

Ethische dilemma's van zelfmanagement

Auteur: L.M. Hellegers - 361573

Master Thesis



Master Thesis

Kwalitatief onderzoek naar de ethische dilemma's die
zorgprofessionals en patiënten van de Trombosedienst
ervaren bij het toepassen van zelfmanagement



Erasmus Universiteit Rotterdam

Instituut Beleid & Management Gezondheidszorg

Master Zorgmanagement

Afstudeerbegeleider: Dr. H.M. van de Bovenkamp

Eerste meelezer: Dr. J. Dwarswaard

Tweede meelezer: Prof. Mr. Dr. M.A.J.M. Buijsen

10 juni 2013

Colofon

- Titel:** Ethische dilemma's van zelfmanagement
- Omschrijving:** Kwalitatief onderzoek naar de ethische dilemma's die zorgprofessionals en patiënten van de Trombosedienst ervaren bij het toepassen van zelfmanagement
- Zoektermen:** Ethiek, ethische dilemma's, technologie, trombosedienst, zelfmanagement
- Auteur:** Loes Hellegers
Student ID: 361573
loeshellegers@hotmail.com
- Afstudeerbegeleider:** Dr. H.M. van de Bovenkamp
- Eerste meelezer:** Dr. J. Dwarswaard
- Tweede meelezer:** Prof. Mr. Dr. M.A.J.M. Buijsen
- Erasmus Universiteit Rotterdam
Instituut Beleid en Management Gezondheidszorg
Master Zorgmanagement
- Postbus 1738
3000 DR Rotterdam
T: 010 - 408 8555
E: info@bmg.eur.nl
- Plaats:** Eindhoven
- Datum:** 10 juni 2013



Voorwoord

Voorliggend rapport is het eindresultaat van mijn afstudeeronderzoek voor de master Zorgmanagement van de Erasmus Universiteit Rotterdam. Tijdens het traineeship wat ik het afgelopen half jaar gevolgd heb in het Catharina Ziekenhuis, is mijn interesse gewekt voor de ingrijpende veranderingen in het leven van een hartpatiënt.

In de huidige individueel ingestelde samenleving wordt meer en meer een beroep gedaan op de zelfstandigheid en zelfredzaamheid van mensen. Wanneer je chronisch ziek bent word je hier dikwijls mee geconfronteerd. Voor hartpatiënten van de Trombosedienst is een zelfmanagementprogramma beschikbaar waarbij een beroep wordt gedaan op de zelfstandigheid van de patiënt. Op de afbeelding op het titelblad heeft de patiënt een stokje in zijn handen dat duidelijk maakt dat hij zelf de regie heeft. Daarnaast moet hij balanceren op een balk. Ook bij zelfmanagement dienen de patiënt en de zorgprofessional een balans te vinden tussen professionele autonomie en vrijheid voor de patiënt. De patiënt dient de juiste keuzes te maken om overeind te blijven. In de relatie tussen de patiënt en de zorgprofessional kan dit ethische dilemma's veroorzaken. Voor aanvang van het onderzoek was ik me niet zo bewust van ethische dilemma's. Ik heb echter geleerd dat deze niet weg te denken zijn uit de hedendaagse zorg in Nederland.

Het schrijven van deze master thesis heb ik als een leerzame periode ervaren. Mijn dank gaat uit naar een aantal mensen dat heeft bijgedragen aan de totstandkoming van deze thesis. Ten eerste de zorgprofessionals en patiënten van de Trombosedienst voor hun bereidwilligheid en openheid. Daarnaast ben ik veel dank verschuldigd aan mijn afstudeerbegeleider Hester van de Bovenkamp voor de prettige begeleiding. Ik kon altijd rekenen op een snelle reactie en positief kritische feedback. Ook dank aan mijn meelezers Jolanda Dwarswaard en Martin Buijsen voor de nuttige tips. Ten slotte bedank ik Yannick, mijn familie en vriendinnen voor hun interesse en steun tijdens mijn gehele studie. Studie, werk, stage en hobby's vormden een combinatie waarbij weinig tijd over was voor sociale contacten. Op naar een heerlijke zomer met veel vrije tijd en gezelligheid.

Ik wens u veel leesplezier toe en ik hoop dat dit onderzoek u inzicht geeft in de ethische dilemma's die zelfmanagement met zich meebrengt.

Loes Hellegers

Eindhoven, 10 juni 2013

SAMENVATTING & SUMMARY



Samenvatting

Doel: Het in kaart brengen van wat zelfmanagement voor patiënten en zorgprofessionals van de Trombosedienst inhoudt en welke ethische dilemma's ze hierbij ervaren.

Aanleiding: In de hedendaagse samenleving wordt er een steeds groter beroep gedaan op de zelfredzaamheid van mensen. Zelfmanagement kan leiden tot kostenreductie en een hogere kwaliteit van zorg. Er worden allerlei initiatieven genomen om zelfmanagement in praktijk te brengen, waaronder het zelfmanagementprogramma van de Trombosedienst waarbij een patiënt levenslang antistollingsmiddelen moet gebruiken. Zelfmanagement heeft potentiële voordelen, maar roept ook ethische vragen op die nog schaars zijn aangepakt in de literatuur.

Methoden: Om antwoord te krijgen op de vraag welke ethische dilemma's zorgprofessionals en patiënten ervaren bij het ondersteunen en toepassen van zelfmanagement is gebruik gemaakt van kwalitatief, exploratief onderzoek door middel van een casestudy. Bij de Trombosedienst zijn patiënten geïnterviewd die een mechanische klepoperatie hebben ondergaan en deelnemen aan het zelfmanagementprogramma. Daarnaast zijn zorgprofessionals geïnterviewd die patiënten hierbij ondersteunen. Ook zijn beide groepen in interactie met elkaar geobserveerd tijdens evaluatiemomenten (spreekuur). Ten slotte zijn enkele relevante documenten bestudeerd.

Resultaten: Het zelfmanagementprogramma van de Trombosedienst is sterk gereguleerd door de professionele zorg. Zowel zorgprofessionals als patiënten benadrukken de positieve effecten van zelfmanagement voor de patiënt: meer vrijheid, zelfstandigheid en bewustwording. Zorgprofessionals bepalen op basis van meerdere criteria wie de mogelijkheid krijgt om deel te nemen en wie niet. Op het gebied van autonomie versus niet schaden en de holistische visie op de patiënt versus privacy ontstaan dilemma's, maar deze worden niet als zodanig herkend. Er is vrijwel geen sprake van reflectie.

Conclusie: Het zelfmanagementprogramma van de Trombosedienst lijkt te behoren tot de graad van zelfmanagement waarbij de patiënt praktische taken zoals het meten overneemt, zijn meetgegevens leert interpreteren en zijn medicatiedosering kan aanpassen. Hierbij volgt hij vooral de medische richtlijnen en wordt zijn eigen inzicht nog niet echt bevorderd. Er ligt een sterke focus op structuur en controle en de professionele autonomie staat voorop. Dit zorgt voor een ethisch dilemma op het vlak van autonomie van de patiënt versus medisch paternalisme. Verder is het zelfmanagementprogramma niet voor iedereen toegankelijk wat in strijd is met solidariteit. Het wordt zichtbaar dat zelfmanagement en de techniek die daarbij wordt gebruikt leidt tot medicalisering. Ten slotte is reflectie door zorgprofessionals nog niet nauw verweven binnen processen van de Trombosedienst.

Zoektermen: Ethiek, ethische dilemma's, technologie, trombosedienst, zelfmanagement.

Summary

Aim: The meaning of self-management for patients and caregivers of the 'Trombosedienst' and ethical dilemmas they experience in this.

Background: In modern society there is an increasing appeal to self-sufficiency. Self-management can lead to a higher quality of care and cost reduction. There are various initiatives to bring self-management into practice including the program of the 'Trombosedienst' where patients use anticoagulation during their entire lifetime. Self-management has potential advantages but also raises ethical questions which have been limitedly addressed in literature.

Methods: In order to get an answer to the question which ethical dilemmas caregivers and patients experience in supporting and applying self-management, a qualitative, explorative research has been performed by means of a case study. Patients who have had heart valve surgery and participated in the self-management program were included as well as caregivers who support those patients. Individual semi structured interviews were held among both groups. The patients and caregivers were also observed in interaction with each other during consultation. Finally, several relevant documents were examined.

Results: The self-management program is strongly regulated by professional care. Caregivers and patients emphasize the positive effects of self-management for the patient: an increasing amount of freedom, independency and awareness. The composition of the participants is determined by the caregivers based on multiple criteria. Dilemmas occur in the areas of autonomy versus no-harm and the holistic view of the patient versus privacy. However, these dilemmas are not recognized as such and there is almost no reflection.

Conclusions: The self-management program of the 'Trombosedienst' appears to be the kind of self-management in which the patient takes over some practical tasks and learns to interpret his measurement data and adjust the medication dosage. The focus is hereby mostly on the medical standards and does not (yet) improve his own insights. Furthermore, there is a strong emphasis on structure and control, with the main focus on professional autonomy. Therefore, ethical dilemmas occur regarding autonomy of the patient versus medical paternalism. Furthermore, self-management is limitedly accessible. Self-management and the technology being used leads to medicalization. Finally self-reflection by caregivers is limitedly integrated within the process of the 'Trombosedienst'.

Key words: Ethics, ethical dilemmas, technology, thrombosis, self-management.

INHOUD



Inhoud

| | |
|---|----|
| Colofon..... | 2 |
| Voorwoord..... | 3 |
| Samenvatting | 5 |
| Summary..... | 6 |
| 1. Inleiding..... | 11 |
| 1.1 Doelstelling | 13 |
| 1.2 Probleemstelling..... | 14 |
| 1.3 Deelvragen..... | 14 |
| 1.4 Leeswijzer | 14 |
| 2. Theoretisch kader..... | 16 |
| 2.1 Definiëring zelfmanagement..... | 16 |
| 2.1.1 Begrip zelfmanagement..... | 16 |
| 2.1.2 Voorwaarden zelfmanagement..... | 17 |
| 2.1.3 Gevolgen van zelfmanagement | 19 |
| 2.1.4 Gradaties van zelfmanagement..... | 20 |
| 2.1.5 Ondersteuning van zelfmanagement | 21 |
| 2.2 Ethische dilemma's | 23 |
| 2.2.1 Ethiek | 24 |
| 2.2.2 Medische ethiek | 24 |
| 2.2.3 Ethische dilemma's van zelfmanagement..... | 25 |
| 2.3 Conclusie en uitgangspunt voor het onderzoek..... | 27 |
| 3. Methoden van onderzoek | 30 |
| 3.1 Kwalitatief design | 30 |
| 3.1.1 Exploratief onderzoek..... | 30 |
| 3.1.2 Casestudy | 30 |
| 3.2 Dataverzamelmethode..... | 31 |
| 3.2.1 Observaties | 31 |


| | |
|--|----|
| 3.2.2 Interviews | 33 |
| 3.2.3 Documenten | 34 |
| 3.3 Kwalitatieve analyse | 34 |
| 3.4 Validiteit en betrouwbaarheid | 35 |
| 3.4.1 Validiteit..... | 35 |
| 3.4.2 Betrouwbaarheid | 36 |
| 3.5 Ethische overwegingen..... | 37 |
| 4. Resultaten..... | 39 |
| 4.1 Zelfmanagement binnen Trombosedienst | 39 |
| 4.2 Definiëring zelfmanagement door zorgprofessionals en patiënten | 40 |
| 4.3 Voorwaarden en selectie voor zelfmanagement..... | 42 |
| 4.4 Verantwoordelijkheid binnen zelfmanagement | 43 |
| 4.5 Structuur en controle binnen zelfmanagement | 45 |
| 4.6 Ethische dilemma's | 48 |
| 4.6.1 Autonomie van de patiënt versus medisch paternalisme | 48 |
| 4.6.2 Privacy versus holistische visie..... | 51 |
| 4.7 Reflectie door zorgprofessionals | 52 |
| 5. Discussie, conclusie en aanbevelingen | 55 |
| 5.1 Conclusie en theoretische discussie | 55 |
| 5.1.1 Inhoud en begrip zelfmanagement | 55 |
| 5.1.2 Ethische dilemma's..... | 58 |
| 5.2 Methodologische discussie | 60 |
| 5.3 Aanbevelingen | 62 |
| 5.3.1 Aanbevelingen voor de praktijk..... | 62 |
| 5.3.2 Aanbevelingen voor verder onderzoek | 63 |
| 6. Literatuurlijst..... | 66 |
| 7. Bijlagen | 69 |
| 7.1 Topiclijst interview zorgprofessional | 69 |
| 7.2 Topiclijst interview patient | 71 |

INLEIDING

**CHRONISCH
ZIEK ZIJN
VRAAGT OM
CHRONISCH
OPTIMISME**


Loesje

1. Inleiding



*Als je hartpatiënt bent
Is dat iets wat nooit went
Altijd die onzekerheid
Is waar je geestelijk aan lijdt*

*Toch zou je moeten leren
Je leven te beheren
Niet even makkelijk altijd
Maar je krijgt vast geen spijt
(Hans Dam 2011)*



Chronische aandoeningen, zoals diabetes en cardiovasculaire aandoeningen komen in vele landen steeds meer voor (Singh 2005). Het hebben van een chronische aandoening heeft aanzienlijke invloed op de geestelijke en lichamelijke conditie van patiënten (Mackay & Mensah in Jones et al. 2011). Ook heeft de chronische ziekte invloed op de personen die hen ondersteunen, zoals mantelzorgers (Mackay & Mensah in Jones et al. 2011). In Nederland heeft ruim een kwart van de mensen een of meer chronische ziekten (Hoeymans et al. 2008). Door de toenemende prevalentie van chronische aandoeningen groeit en verandert de zorgvraag in Nederland. Zorgverleners, patiëntenorganisaties, beleidsmakers en wetenschappers buigen zich over de manier waarop patiënten optimaal met hun chronische aandoening kunnen omgaan, en hoe zorg kan worden afgestemd op hun wensen en behoeften (Timmermans et al. 2011).

Mensen met een chronische aandoening zoals hartfalen, hebben levenslang zorg en ondersteuning nodig. Een trend in Nederland is zorg dicht bij huis, die in goede samenhang wordt verleend. Het dominante idee van onder andere beleidsmakers is dat het voor de kwaliteit en betaalbaarheid van zorg nastrevenswaardig is om de patiënt de regie te laten houden over het eigen leven en de ziekte tot zover hij dat kan en wil (Timmermans et al. 2011). Dit wordt ook wel zelfmanagement genoemd. Barlow et al. (2002:178) definiëren zelfmanagement op basis van hun review als het vermogen van een individu om de symptomen, behandeling, fysieke en psychosociale gevolgen en veranderingen in levensstijl die inherent zijn aan het leven met een chronische aandoening, te beheren. Zelfmanagement heeft naar verwachting veel positieve effecten: de patiënt wordt onafhankelijker, is beter

gemotiveerd deel te nemen aan de behandeling, krijgt meer inzicht in het ziekteproces en is therapietrouwer (Baardman et al. 2009). Uldis (2011) benadrukt de positieve gevolgen op het gebied van drie thema's: verbetering van de klinische uitkomsten zoals adequate medicatie inname, minder uitgaven voor gezondheidszorg door onder andere minder ziekenhuisopnames en een betere kwaliteit van leven. Een betere kwaliteit van leven bestaat volgens deze auteur uit onafhankelijkheid, vrijheid, gezondheid en een beter fysiek en psychosociaal welzijn.

Zelfmanagement vraagt in bovenstaande betekenis om gezamenlijke verantwoordelijkheid en samenwerking in de zin van een gelijkwaardig partnerschap van patiënt en professional, het zogenaamde participatiemodel (Baardman et al. 2009). De kern is de interactie tussen de zorgaanbieder en de chronisch zieke mens. De professional richt zich op het empoweren van de chronisch zieke en de chronisch zieke richt zich op het nemen van meer regie (Baardman et al. 2009). Mol (2006) spreekt over de logica van het kiezen waarbij de patiënt ruimte krijgt om zijn eigen keuzes te bepalen. Hulpverleners geven meer uit handen en laten waardegeladen beslissingen over de zorg over aan hun patiënt. De vraag die Mol (2006) oproept is of een patiënt deze verantwoordelijkheid wel aan kan en wat zelfmanagement doet met de verantwoordelijkheid van de professional. De logica van het kiezen en de logica van het zorgen waarbij de arts juist verantwoordelijk is, kunnen met elkaar botsen.

Veel ontwikkelingen op het gebied van gezondheid dragen grote beloftes in zich, maar roepen ook maatschappelijke en ethische vragen op. Onder invloed van globalisering, ontwikkelingen in het gezondheidsbeleid en innovatieve medische wetenschap en technologie verandert de relatie tussen patiënt en zorgverlener (Uldis 2011). Nieuwe medische mogelijkheden leiden tot (nieuwe) ethische vragen over autonomie van de patiënt en verantwoordelijkheid van de zorgverlener. Dat maakt ethische reflectie op de rol van zorgverleners en patiënten noodzakelijk (Gezondheidsraad/Raad voor de Volksgezondheid en Zorg 2012). De waarden die belangrijk worden gevonden in de relatie tussen patiënt en zorgprofessional veranderen mee. Er wordt zoals al beschreven veel meer nadruk gelegd op de verantwoordelijkheid en autonomie van de patiënt. Dit kan leiden tot ethische dilemma's, zoals de tegenstelling tussen het zorgideaal en het ideaal van zelf kiezen waar Mol (2006) over spreekt. Enerzijds heeft de patiënt eigen verantwoordelijkheid, anderzijds wil een professional in kunnen grijpen. Zo beschrijft ook Chin (2002) de radicale stijging van de nadruk op individuele controle en vrijheid van de patiënt. Vanuit de professionele waarden van zorgprofessionals wordt het belangrijk gevonden in te kunnen grijpen in de vrijheid van de patiënt, maar met de stijgende nadruk op de controle van de patiënt wordt het paternalisme niet meer zomaar geaccepteerd als dominante gedachte in de zorg (Chin 2002).

Er is nog weinig onderzoek gedaan naar deze ethische dilemma's. Dit onderzoek zal een bijdrage leveren aan onderzoek naar ethische dilemma's van zelfmanagement door in te zoomen op de casus van patiënten met hartfalen.

De casus over zelfmanagement waar dit onderzoek zich op richt betreft patiënten met hartfalen. Zij behoren tot een groep chronisch zieken waarbij zelfmanagement een actueel onderwerp is. Na een operatie is er een grote verandering van leefstijl nodig: stoppen met roken, veel bewegen, mogelijk verandering van werk, een dieet en het levenslang innemen van medicatie. De patiënt is echter zelf regisseur van zijn proces, en zal zelf moeten bekijken hoe hij alle adviezen inpast in zijn leven (Hartstichting 2012). De casus richt zich op patiënten met hartfalen die een mechanische kunstklep hebben gekregen en levenslang antistollingsmiddelen blijven gebruiken. Het betreft de patiënten die hierbij gebruik maken van zelfmanagement, wat betekent dat ze zelf de stollingstijd van het bloed (INR) meten met behulp van een vingerprik en de antistollingsmedicatie doseren. In Nederland komen hiervoor circa 30.000 patiënten in aanmerking (Stichting zelfmanagement orale antistollingspatiënten Nederland 2012).

Deze casus is daarmee een belangrijk voorbeeld van activiteiten die naar de patiënt verschuiven met een veranderende relatie tussen patiënt en zorgprofessional. Ook in deze casus van zelfmanagement zijn de verwachtingen hooggespannen. Er wordt veel nadruk gelegd op de autonomie van de patiënt. Daarom is het interessant om te onderzoeken welke ethische dilemma's de patiënt en zorgprofessional hierbij ervaren.

1.1 Doelstelling

Beleidsmakers en professionals hebben grote belangstelling voor zelfmanagement. De verwachting is dat het leidt tot onder andere kostenreductie en hogere kwaliteit van zorg. Patiënten zouden langer mee kunnen blijven doen in de maatschappij en sociale contacten kunnen blijven onderhouden (Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport 2012). Zorginstellingen en professionals nemen allerlei initiatieven om zelfmanagement in de praktijk te brengen, bijvoorbeeld bij patiënten die levenslang antistollingsmiddelen moeten gebruiken. Onder andere verpleegkundigen spelen hierbij een belangrijke rol. In de nieuwe beroepsprofielen van verpleegkundigen staat zelfmanagement expliciet benoemd als taak. Zelfmanagement heeft potentiële voordelen, maar roept ook ethische vragen op die nog schaars zijn aangepakt in de literatuur. Zoals beschreven verandert de relatie tussen zorgprofessionals en patiënten (Uldis 2011). De waarden die belangrijk worden gevonden in deze relatie veranderen mee, er wordt meer nadruk gelegd op de verantwoordelijkheid en autonomie van de patiënt. Enerzijds heeft de patiënt eigen verantwoordelijkheid, anderzijds wil een professional in kunnen grijpen. De casus van patiënten die zelf hun antistollingsmedicatie regelen is hierin interessant om te onderzoeken.

Het doel van deze studie is het in kaart brengen wat zelfmanagement voor deze specifieke patiëntengroep inhoudt en welke ethische dilemma's zorgprofessionals en patiënten hierbij ervaren.

1.2 Probleemstelling

Welke ethische dilemma's ervaren zorgprofessionals¹ en patiënten bij het ondersteunen en toepassen van zelfmanagement?

1.3 Deelvragen

1. Wat houdt zelfmanagement bij patiënten met hartfalen in, die na een mechanische klepoperatie hun eigen antistollingsmedicatie managen?
2. Hoe kijken de betrokken zorgprofessionals naar het begrip zelfmanagement?
3. Wat zijn ethische dilemma's binnen de zorg?
4. Welke ethische dilemma's ervaren zorgprofessionals bij het ondersteunen van zelfmanagement bij de patiënten die zelf hun antistollingsmedicatie managen, en hoe gaan ze hiermee om?
5. Hoe vullen patiënten het begrip zelfmanagement in?
6. Welke ethische dilemma's ervaren patiënten na een mechanische klepoperatie bij de uitvoering van zelfmanagement en hoe gaan ze hiermee om?

1.4 Leeswijzer

In hoofdstuk twee wordt een theoretisch kader geschetst waarin duidelijk wordt welke definities van zelfmanagement er zijn, wat er wel en niet bekend is over ethische dilemma's van zelfmanagement en hoe de literatuur zich tot elkaar verhoudt. In hoofdstuk drie worden de methoden van onderzoek uitgewerkt. Er wordt beschreven en verantwoord op welke manier data zijn verzameld. Dit wordt vervolgd met hoofdstuk vier waarin de resultaten uit de data worden gepresenteerd. In hoofdstuk vijf wordt in de conclusie antwoord gegeven op de hoofd- en deelvragen en worden de theorie en gebruikte methode bediscussieerd. Ook worden er aanbevelingen voor de praktijk en voor verder onderzoek gedaan. De thesis wordt afgesloten met een literatuurlijst waarin alle gebruikte bronnen worden weergegeven.

¹ De Trombosedienst heeft een zelfmanagementteam wat bestaat uit zelfmanagementbegeleiders. Dit zijn zorgprofessionals met een achtergrond als doktersassistente. Als zelfmanagementbegeleider doen zij allemaal hetzelfde werk.

THEORETISCH KADER



2. Theoretisch kader

In dit hoofdstuk wordt duidelijk wat uit de literatuur wel en niet bekend is over zelfmanagement en de ethische dilemma's ervan. De definities van zelfmanagement zijn verder uitgewerkt en ethische dilemma's zijn omschreven. Het hoofdstuk wordt afgesloten met een conclusie en uitgangspunten voor het onderzoek.

2.1 Definiëring zelfmanagement

In de literatuur wordt de term zelfmanagement veelvuldig gebruikt als een methode om de uitkomsten van chronisch zieken te verbeteren en wordt het in toenemende mate erkend als essentieel onderdeel van de behandeling van een chronische zieke. De toepassing en de definitie van het concept zelfmanagement zijn echter sterk afhankelijk van de context en het perspectief waarin het wordt geplaatst (Uldis 2011).

2.1.1 Begrip zelfmanagement

Een van de eerste uitgangspunten van zelfmanagement stamt uit de jaren '60 van de vorige eeuw en betreft het betrekken van de patiënt bij het managen van zijn eigen ziekte (Lorig & Holman 2003). Een patiënt kan er bijna niet omheen zijn ziekte te beheren, de vraag is alleen hoe hij dat doet (ibid.). Voor de meeste van deze patiënten is zelfmanagement een taak voor het leven. Ondanks dat de term zelfmanagement niet meer weg te denken is uit de hedendaagse gezondheidszorg is er in de theorie nog geen eenduidige definitie van. Barlow et al. (2002:178) definiëren zelfmanagement op basis van hun review als het vermogen van een individu om de symptomen, behandeling, fysieke en psychosociale gevolgen en veranderingen in levensstijl die inherent zijn aan het leven met een chronische aandoening, te beheren. Effectief zelfmanagement omvat volgens hen het vermogen om de gezondheid te monitoren en hier op de juiste manier op te reageren, op cognitief-, gedrags- en emotioneel vlak. Dit met als doel handhaving van de kwaliteit van leven te bewerkstelligen. Het is dus een dynamisch en continu proces van zelfregulering. Von Korff et al. (in Carryer et al. 2010) hebben een wat specifiekere definitie. Zij definiëren zelfmanagement als het ontplooiën van activiteiten die de gezondheid bevorderen, het opbouwen van lichamelijke reserve en het voorkomen van negatieve gevolgen. Dit gebeurt ten eerste door middel van de interactie met zorgverleners en het volgen van de aanbevolen behandelprotocollen. Daarnaast worden de fysieke en emotionele toestand bewaakt en worden op basis van deze resultaten van zelfcontrole beslissingen gemaakt. Ten slotte omvat zelfmanagement het vermogen van de patiënt om te functioneren in belangrijke rollen met gevoel van eigenwaarde en in relatie met anderen. De verschillende definities hebben gemeen dat de patiënt zich aan moet passen aan zijn chronische ziekte, moet kunnen reageren op veranderingen en een actieve rol heeft in het behandelproces.

2.1.2 Voorwaarden zelfmanagement

Binnen zelfmanagement wordt de patiënt dus betrokken bij de zorg en speelt hij een actieve rol. De precieze betekenis van de betrokkenheid van de patiënt is echter nog niet goed uitgelegd in de literatuur (Uldis 2011). Uldis heeft een literatuurreview uitgevoerd en de analyse van het concept zelfmanagement bij chronisch zieken weergegeven in onderstaand model (Figuur 1), waarin de belangrijkste aspecten van het begrip zijn beschreven. In deze paragraaf wordt duidelijk aan welke voorwaarden een patiënt moet voldoen om resultaten te behalen met zelfmanagement.



Figuur 1 Zelfmanagement bij chronisch zieken (Uldis 2011).

In de eerste kolom van bovenstaande figuur staan vijf antecedenten beschreven, een soort voorafgaande gebeurtenissen waaraan voldaan moet zijn om door te gaan naar de cirkels. Het eerste antecedent betreft de informatie over de chronische ziekte, de gevolgen voor de gezondheid en kwaliteit van leven. Deze informatie kan relevant zijn voor de verschillende behandelopties. De informatie dient te worden verstrekt op een manier die bevorderlijk is voor het leren en die afgestemd is op de specifieke behoeften van de patiënt.

Het tweede antecedent betreft *self-efficacy*, de eigen perceptie van het vermogen om een handeling uit te voeren. Als een individu vertrouwen heeft in de eigen capaciteit om te presteren, zal dit de werkelijke prestaties beïnvloeden. Het is dus belangrijk dat de patiënt vertrouwen heeft in het behalen van de gestelde doelen (Lorig & Holman 2003).

Ten derde moet de intentie aanwezig zijn in de vorm van doelen en een planning. Doelgerichte strategieën zijn nodig om een chronische ziekte te beheren, het zijn voorwaarden voor zelfmanagement.

Daarnaast komt de ondersteuning aan bod. Sociale en emotionele steun, en steun van zorgprofessionals zijn van vitaal belang voor het succes van zelfmanagement bij een chronische ziekte.

Ten slotte beschrijft Uldis (2011) de wederzijdse investering. De dichotome arts-patiënt relatie is opgeheven en heeft plaatsgemaakt voor een samenwerking tussen beroepsbeoefenaren in de gezondheidszorg en de patiënt. Deze interactie bestaat uit gedeelde doelen en verantwoordelijkheden tussen de zorgprofessional en de patiënt. De patiënt moet in staat zijn om nauwkeurig verslag uit te brengen van de trends en het tempo waarin zijn ziekte zich afspeelt, hij moet weloverwogen keuzes kunnen maken over de behandeling en deze bespreken met de zorgaanbieder (Lorig & Holman 2003). Vertrouwen en zelfvertrouwen zijn de basis voor deze gezamenlijke aanpak, waarbij zelfbeschikking van de patiënt wordt bevorderd (Uldis 2011). Toch zal er altijd sprake blijven van een asymmetrische relatie. De zorgverlener en de zorgvrager beschikken over verschillende soorten informatie die hen van elkaar afhankelijk maakt (Ten Have et al. 2009). Vertrouwen binnen deze relatie vereist dat ze van elkaar durven te erkennen dat de ander op een bepaald terrein superieur is (ibid.).

In de cirkels van het figuur zijn vijf dimensies zichtbaar. In de onderste cirkel vormen middelen en kennis samen de basis van de zelfmanagementstructuur. Patiënten met een chronische ziekte moeten toegang hebben tot verschillende middelen, zowel fysiek als sociaaleconomisch. De middelen dienen dagelijks beschikbaar te zijn en effectief gebruikt te worden voor zelfmanagement. Technologische hulpmiddelen zoals het zelfmeetapparaat uit de casus van dit onderzoek, rusten patiënten beter uit waardoor ze succesvoller kunnen zijn in zelfmanagement. Ook de zorgprofessional fungeert als hulpmiddel voor het verstrekken van advies en begeleiding. Het is aan de patiënt om de juiste middelen te vinden en ze op de juiste manier te benutten (Lorig & Holman 2003). Daarnaast moet de juiste kennis voorhanden zijn, en deze kennis moet paraat zijn bij zowel de patiënt als zijn omgeving. Zij moeten weten hoe te handelen wanneer de ziekte toeslaat, welke interventies gepleegd dienen te worden bij welke symptomen en hoe men om moet gaan met medicijngebruik en het beheer hiervan. Volgens Lorig en Holman (2003) dient de patiënt hiervoor te bezitten over probleemoplossend vermogen. Kennis kan worden opgedaan door persoonlijke ervaring maar kan tevens worden verkregen voor training en scholing. Alleen kennis is echter niet voldoende voor het uitvoeren van zelfmanagement.

De tweede cirkel betreft actieve participatie en het vasthouden aan een (behandel)plan. Bij het volgen van het zorgplan gaat het bijvoorbeeld om het innemen van de voorgeschreven medicatie. Actieve participatie gaat over de verantwoordelijkheid die de patiënt neemt voor zijn eigen zorg, met activiteiten zoals lichaamsbeweging en een goede voeding.

Tot slot is in de derde en laatste cirkel de geïnformeerde besluitvorming weergegeven, in de literatuur beschreven als optelsom van de zojuist beschreven factoren: middelen en kennis, actieve participatie en het volgen van het behandelplan. Dit zal de chronisch zieke patiënt in staat stellen de juiste, dagelijkse beslissingen te maken over zijn gezondheid en het beheer van zijn ziekte (Lorig & Holman 2003). Wat doe je bijvoorbeeld bij een bloeduitstorting en een hoog INR? Bij een hoog INR zijn de stollingsfactoren in het bloed sterk geremd waardoor er een hoger risico bestaat op bloedingen. Moet je doorgaan met het innemen van de medicatie bij koorts? Voor de juiste kennis, het volgen van een behandelplan en het nemen van de juiste beslissingen is de relatie tussen patiënten en zorgprofessionals essentieel.

2.1.3 Gevolgen van zelfmanagement

Volgens Uldis (2011) heeft zelfmanagement gevolgen op het gebied van drie thema's: verbetering van de klinische uitkomsten zoals adequate medicatie inname, minder uitgaven voor gezondheidszorg door onder andere minder ziekenhuisopnames en een betere kwaliteit van leven. Een betere kwaliteit van leven bestaat volgens hem uit onafhankelijkheid, vrijheid, gezondheid en een beter fysiek en psychosociaal welzijn. Zelfmanagement zal dus gepaard gaan met de focus op bepaalde waarden zoals vrijheid voor de patiënt.

Schermer (2009) heeft een andere onderverdeling. Ten eerste kan zelfmanagement van patiënten worden opgevat als moreel ideaal. Daarnaast wordt zelfmanagement vaak gezien als een middel om de efficiëntie van zorg te verhogen en kosten te verlagen. Vanuit een meer deontologisch perspectief met als uitgangspunt absolute gedragsregels, wordt zelfmanagement vervolgens als waardevol gezien door haar bijdrage aan onafhankelijkheid en autonomie van de patiënt. Het deontologisch perspectief definieert het goede of rechtvaardige aan de hand van de intentie die speelt bij het handelen. Een persoon handelt dus moreel goed als zijn intentie overeenkomt met een correct ethisch motief (Ten Have et al. 2009). Holm (2005) beschrijft de spanning tussen de verschillen in deze twee opvattingen over de waarde van zelfmanagement. In beleidsstukken wordt zelfmanagement vaak gezien als een efficiënte vorm van het managen van een ziekte. Het wordt opgevat als een instrument om de efficiëntie in de gezondheidszorg te verhogen. Holm (2005) geeft aan dat deze benadering twee andere belangrijke waarden van zelfmanagement over het hoofd ziet: de bijdrage aan de autonomie van de patiënt en het feit dat patiënten kennis hebben van hun eigen lichaam en leven, wat relevant is voor het succesvol beheren van hun ziekte. Als zelfmanagement vanuit een *evidence-based* institutioneel perspectief, dus volgens de laatste medisch wetenschappelijke inzichten, als succesvol wordt gezien, hoeft dit vanuit het perspectief van de patiënt niet hetzelfde te zijn. Daarnaast dient gerefereerd te worden aan de individuele opvattingen van de patiënt. Wat voor de ene patiënt als succesvol

zelfmanagement wordt gezien, kan voor de ander minder succesvol zijn omdat hij andere voorkeuren en levensplannen heeft, ook al is de medische aandoening van deze patiënten hetzelfde. Voor patiënten kan succesvol zelfmanagement betekenen dat ze balans vinden tussen medische eisen en andere waarden, zoals het volgen van een streng dieet en toch genieten van een goede maaltijd. Dit valt vanuit beleidsperspectief mogelijk niet samen met succesvol zelfmanagement met als doel efficiëntie of lagere kosten voor de gezondheidszorg.

Uit bovenstaande tekst blijkt dat de definitie van het concept zelfmanagement sterk afhankelijk is van het perspectief waarin het wordt geplaatst. De mate waarin de patiënt autonomie heeft binnen het zelfmanagement kan per patiënt verschillen, wat leidt tot gradaties binnen zelfmanagement.

2.1.4 Gradaties van zelfmanagement

In haar studie over zelfmanagement onderscheidt Schermer (2009) drie gradaties van zelfmanagement. Ten eerste de vorm van zelfmanagement waarbij de patiënt een aantal praktische taken van de professional overneemt, zoals het uitvoeren van metingen. Dit kan helpen bij het verbeteren van de gezondheid van de patiënt, maar is niet bevorderlijk voor de autonomie. De patiënt en zijn eigen opvattingen en wensen worden namelijk niet betrokken bij de besluitvorming.

Bij de tweede gradatie leert de patiënt zijn ziekte of aandoening te beheren op een bijna professionele manier. Hij neemt besluiten, hij kan zijn meetgegevens interpreteren en zo nodig actie ondernemen, bijvoorbeeld door aanpassing van de medicatiedosering. Hij wordt een semi-professional die medische richtlijnen volgt en doet wat volgens deze richtlijnen het beste is, maar zijn eigen perspectief wordt nog niet echt bevorderd. Hij wordt minder afhankelijk van professionals en heeft uitvoerende autonomie.

Bij de derde graad van zelfmanagement wordt de patiënt ingeschakeld en gestimuleerd om zijn eigen weg te vinden in het leven met zijn ziekte, door het verbeteren van de relevante kennis, het inzicht en de praktische vaardigheden. Hij kan zijn eigen beslissingen nemen. Deze zijn misschien niet altijd verstandig vanuit het medisch perspectief gezien, maar kunnen de kwaliteit van leven van de patiënt verhogen en hem in staat stellen belangrijke levensdoelen te behalen. De nadruk ligt hier op autonomie die wordt opgevat als het positieve vermogen om zijn eigen leven te leiden, met zijn eigen waarden en doelen op de voorgrond. De relatie tussen de professional en patiënt is gebaseerd op samenwerking, de klinische deskundigheid van de professional is geïntegreerd met de zorg, middelen en prioriteiten van de patiënt. Schermer (2009) vindt deze laatste vorm van zelfmanagement de meest ideale, omdat deze het meeste recht doet aan zowel de autonomie als het welzijn van

de patiënt. Het vereist een actieve deelname van zowel patiënten als professionals. Ze beschrijft echter ook dat niet alle patiënten beschikken over de juiste cognitieve en emotionele vaardigheden en dat ze niet allemaal de ambitie hebben om zelfmanagement in deze mate uit te voeren. Sommige professionals kunnen terughoudend zijn in het afstaan van controle aan de patiënt, en niet alle patiënten kunnen voldoen aan het zelfmanagement ideaal. Dit betekent dat het niet gerechtvaardigd is om druk te zetten op patiënten die geen zelfmanagement willen.

2.1.5 Ondersteuning van zelfmanagement

Voorgaande paragraaf maakt duidelijk dat zelfmanagement niet iets is van de patiënt alleen, maar dat de relatie tussen patiënt en zorgprofessional essentieel is. Het wordt algemeen erkend dat patiënten ondersteuning van professionals in de gezondheidszorg nodig hebben voor het managen van hun ziekte. Verpleegkundigen zijn in een uitstekende positie om deze ondersteuning te bieden (Schuermans et al. 2012). Daarbij worden de patiënt en zorgprofessional ondersteund door techniek.

Zelfmanagement en de zorgprofessional

Dat de relatie tussen patiënt en zorgprofessional essentieel is beaamt ook Uldis (2011) die beschrijft dat het succesvol managen van een chronische ziekte een geïntegreerde aanpak vereist met actieve betrokkenheid van de patiënt, familie en zorgverlener (Uldis 2011). Lorig en Holman (2003) beschrijven dat de rol van de zorgprofessional binnen zelfmanagement in de loop der jaren is uitgebreid van diagnosticeren en behandelen naar de rol van leraar, partner en professioneel toezichthouder. Deze verschuiving in behandeling vereist een verandering in de relatie tussen professionals in de gezondheidszorg en patiënt. Steun aan chronisch zieken moet volgens Carryer et al. (2010) worden beschouwd in de context van het individu en dient te worden ingebed in een voortdurende relatie tussen de persoon en de aanbieder van zorg. Niet alle vormen van ondersteuning zijn geschikt voor iedereen, er is afstemming per individu nodig. Dit sluit aan bij de verschillende gradaties van zelfmanagement die Schermer (2009) beschrijft, waarin de patiënt bij elke gradatie andere verantwoordelijkheden heeft.

Verder komt in het onderzoek van Carryer et al. (2010) naar voren dat professionals in de zorg (in dit onderzoek huisartsen en verpleegkundigen) zichzelf vaker als verstrekkers van zelfmanagementondersteuning typeren dan het aantal keren dat patiënten de ontvangst van deze ondersteuning melden. Waar dit verschil aan te wijten is wordt niet beschreven, wel wordt gezegd dat dit verschil de noodzaak voor een teamgerichte aanpak van zelfmanagementondersteuning onderstreept, waarbij de patiënt toegang krijgt tot een uitgebreid team van clinici.

Volgens Uldis (2011) is het perspectief van de zorgprofessional dominant in de literatuur over zelfmanagement bij chronisch zieken. Dit heeft consequenties voor de manier waarop zelfmanagement wordt ingevuld. De patiënt dient de behandelrichting die de professional kiest, te volgen. Patiënten die zich niet houden aan het behandelplan zijn therapieontrouw en zonder therapietrouw kan geen zelfmanagement worden bereikt. Wat opvalt is dat de term *zelf*, dus de patiënt die zelf de regie heeft, waar het bij zelfmanagement om draait, hier achterblijft. Dit beperkt de holistische visie op het concept van zelfmanagement, waarin de relatie tussen patiënt en zorgprofessional essentieel is.

Ondersteuning door techniek

Zoals beschreven kan de patiënt zijn INR bepalen met speciale meetapparatuur: de Coagucheck. Met een prikpen geeft de patiënt zichzelf een vingerprik en de druppel bloed wordt aangebracht op de strip in het apparaat. Vervolgens start automatisch de meting en na één minuut is de INR-waarde bekend. Aan de hand van de gemeten INR-waarde past de patiënt zijn dosering van medicijnen aan (Roche 2011). Een groot gedeelte van de patiënten maakt gebruik van een logboek in Zorgportaal waar hij zijn metingen en doseringen doorgeeft.

Deze vorm van zorg kunnen we scharen onder *telecare*. Telecare is een overkoepelende term die verwijst naar de technische apparatuur en professionele praktijken toegepast op zorg op afstand, waarmee chronisch zieken thuis worden ondersteund. Er wordt in deze casus geen gebruik gemaakt van videocommunicatie maar het gaat wel om een beveiligde internetpagina, een patiëntportaal, waarop de patiënt op afstand informatie deelt met de zorgprofessional. Op deze manier kan de gezondheid van de patiënt op afstand worden gemonitord. Naast telecare is het patiëntportaal een vorm van e-Health. Het internet wordt gebruikt om gezondheidsinformatie op te slaan en te beheren.

Pols (2012) schrijft in haar boek over deze zorg op afstand. Het gaat om een nieuwe hype in de zorg. Bij telecare is de zorgprofessional niet op dezelfde plaats als de persoon die de zorg ontvangt. In plaats daarvan wordt gecommuniceerd via onder andere e-mails en websites. Dit kan volgens Pols (2012) tot een gevoel van angst leiden bij patiënten omdat de zorgprofessional niet fysiek maar op afstand aanwezig is. Dit onveilige gevoel is niet altijd realistisch en vraagt om meer reflectie. Patiënten hebben nog steeds een chronische ziekte en telecare neemt dit gevoel niet weg.

Schermer (2009) schrijft specifiek over de relatie tussen telecare en zelfmanagement. Sommige systemen bewaken voornamelijk de gezondheidsgegevens en geven feedback in de vorm van instructies zoals: 'gebruik meer medicijnen'. In een dergelijk systeem wordt nauwelijks actieve betrokkenheid van de patiënt verwacht. Patiënten meten en volgen vervolgens de instructies van de zorgprofessionals op. Indien uit de gegevens blijkt dat er

iets mis is, ontvangt de patiënt een telefoontje of elektronisch bericht. Uit interviews met patiënten die Schermer (2009) voerde, kwam naar voren dat patiënten zich hier veilig bij voelden. Het zijn vooral de zorgprofessionals die de ziekte van de patiënt beheren, zij interpreteren de gegevens en nemen besluiten. De patiënt heeft een ondersteunende en uitvoerende rol. Ze schaaft deze vorm van zelfmanagement tussen gradatie één en twee en formuleert deze als volgt:

“Patients care for themselves by following their caregivers’ instructions” (Schermer 2009:690).

Sommige systemen hebben naast een bewakingsfunctie ook nog een educatieve functie. Patiënten ontvangen bijvoorbeeld informatie over hun ziekte door middel van elektronische berichten of instructievideo's. Patiënten zijn in een bepaald opzicht bevoegd en worden ingeschakeld om beslissingen te maken over hun eigen ziekte, hoewel de emancipatie vooral gericht is op het versterken van de naleving van medische regimes. Zoals het hier beschreven wordt voldoet het niet aan de expliciete doelstelling van deze systemen. Veel systemen bevorderen dus de naleving van patiënt door hem te informeren over het gebruik van medicatie en het naleven van leefregels. Als uit antwoorden van de patiënt blijkt dat hij de instructies niet heeft opgevolgd ofwel heeft afgeweken van het medische regime, kan de zorgprofessional direct actie ondernemen door middel van het bellen van een patiënt of het te bespreken tijdens een vervolgbezoek. De gegevens over de gezondheid van de patiënt die het systeem genereerd worden vaak beschouwd als weerspiegeling van de naleving van de medische behandeling.

Kortom, telecare systemen stimuleren patiënten zich te houden aan voorschriften van hun arts en het volgen van medische instructies door combinaties van onderwijs, dagelijkse herinneringen, telefoongesprekken, instructievideo's en berichten, toezicht op de naleving en het reageren op signalen van afwijkend gedrag. Schermer (2009) concludeert dat deze systemen waarschijnlijk een vorm van zelfmanagement bevorderen waarbij het voldoen aan medische voorschriften en instructies voorop staat, maar zorgen niet voor een samenwerkingsverband waarbij het eigen perspectief van de patiënt voorop staat.

2.2 Ethische dilemma's

Zelfmanagement draagt grote beloftes in zich, maar roept ook maatschappelijke en ethische vragen op. Door zelfmanagement en de ondersteuning van techniek verandert de relatie tussen patiënt en zorgverlener (Uldis 2011). Zelfmanagement kan ethische vragen oproepen over autonomie van de patiënt en verantwoordelijkheid van de zorgverlener. Dat maakt

ethische reflectie op de rol van zorgverleners en patiënten noodzakelijk (Gezondheidsraad/Raad voor de Volksgezondheid en Zorg 2012). In deze paragraaf wordt het begrip ethiek verduidelijkt, vervolgens wordt besproken wat ethiek binnen de gezondheidszorg inhoudt en ten slotte worden de ethische dilemma's van zelfmanagement uiteengezet.

2.2.1 Ethiek

De term ethiek heeft van oorsprong te maken met het al dan niet volgen van de regels van een algemeen aanvaard gedragspatroon. Ethiek betreft het handelen volgens de gewoonten van een bepaalde gemeenschap of groep binnen die gemeenschap (Ten Have et al. 2009:15). Daarbij komt dat het opvolgen van gebruikelijke of overgeleverde handelingsregels moet voortkomen uit een eigen overweging aan de kant van het handelend individu en dat individu moet het inzicht hebben dat op deze wijze het goede gedaan wordt, de zedelijkheid (ibid.). Deze verbinding van innerlijke overtuiging en uitwendig waarneembaar handelen is fundamenteel voor ethiek. Moraal verwijst naar het geheel van gedragsregels dat binnen een gemeenschap of deel van die gemeenschap als vanzelfsprekend is aanvaard. Moraal is de uiting van een bepaalde levensvorm waarin de normen en waarden van een groep of samenleving worden weerspiegeld (Ten Have et al. 2009:15).

2.2.2 Medische ethiek

Binnen de medische ethiek is een dubbele schaalvergroting opgetreden. Het gaat niet meer uitsluitend om morele vragen die zich voordoen in de arts-patiëntrelatie, het gaat ook om vragen met betrekking tot de gezondheid van groepen mensen, om het leefmilieu en om het beleid van de overheid (Ten Have et al. 2009). Dit houdt in dat het object van medisch-ethische reflectie niet meer alleen het individu is, maar ook de sociale condities en structuren waarin zorg wordt verleend. Daarbij komt als tweede element dat het aantal actoren dat verantwoordelijkheid draagt is vergroot. Degenen die verantwoordelijkheid dragen, zijn naast artsen nu ook patiënten, verpleegkundigen, instellingen en de overheid. Dat betekent dat er veel meer aanspreekpunten voor ethische beschouwingen zijn dan voorheen. Het domein van medische ethiek heeft zich dus uitgebreid. Er zijn veel meer ethische vraagstukken dan vroeger en daarnaast zijn er volledig nieuwe vraagstukken als gevolg van moderne medische ontwikkelingen. De enorme medisch technische vooruitgang heeft de relatie tussen arts en patiënt ingrijpend veranderd. Dat betekent dat dat de gangbare ethiek niet langer alleen door artsen kan worden bepaald omdat daarin het perspectief van de patiënt ontbreekt. Ook patiënten dragen tegenwoordig verantwoordelijkheid voor de zorg. Daarnaast moeten professionals voor het verlenen van goede zorg aan hun patiënten met veel meer zaken en omstandigheden rekening houden dan vroeger. In dit vergrote domein kunnen drie

verschillende niveaus worden onderscheiden: het microniveau, het mesoniveau en het macroniveau (ibid.). Binnen het microniveau gaat het om de arts-patiëntrelatie. Hier spelen kwesties rond het beroepsgeheim, het verstrekken van informatie aan de patiënt en het respecteren van privacy. Het mesoniveau is het niveau van de instellingen en organisaties waarbinnen patiëntenzorg wordt verleend. Hier zijn tal van betrekkelijk nieuwe ethische vraagstukken te lokaliseren, bijvoorbeeld de ethische commissie, wachtlijsten en de omgang met een beperkt budget. Tot slot gaat het bij het macroniveau om de context van de samenleving en de cultuur waarin gezondheidszorg wordt verleend. Politiek, recht en de economie oefenen op dit niveau hun invloeden uit op medisch denken en handelen. In dit onderzoek wordt gekeken naar de ethische dilemma's die spelen bij de ondersteuning van zelfmanagement bij de Trombosedienst. Het zullen dus voornamelijk ethische vraagstukken zijn op het microniveau waarbij de relatie tussen de zorgprofessional en patiënt centraal staat, maar ook de context uit het macroniveau kan een rol spelen. Hierbij valt te denken aan de economie die van invloed kan zijn op het medisch denken en handelen. Beleidsmakers dienen naast het nastreven van regie bij de patiënt ook rekening te houden met de betaalbaarheid van de zorg.

Door nieuwe medische en technologische ontwikkelingen en nieuwe vormen van zorg kunnen we onze gezondheid beter dan ooit in stand houden, verbeteren of zelfs voorspellen. Veel ontwikkelingen op het gebied van gezondheid dragen grote beloftes in zich, maar roepen ook maatschappelijke en ethische vragen op. Nieuwe medische mogelijkheden zoals ingrepen in de vroege levensfasen en mogelijkheden tot levensverlengend behandelen leiden tot (nieuwe) ethische vragen over autonomie van de patiënt en verantwoordelijkheid van de zorgverlener. Onder invloed van globalisering, ontwikkelingen in het gezondheidsbeleid en innovatieve medische wetenschap en technologie, verandert de relatie tussen patiënt en zorgverlener. Dat maakt ethische reflectie op de rol van zorgverleners en patiënten noodzakelijk (Gezondheidsraad/Raad voor de Volksgezondheid en Zorg 2012). Dit geldt dus ook voor zelfmanagement waardoor het interessant is om te onderzoeken. Zelfmanagement door middel van bijvoorbeeld telecare heeft veel potentiële voordelen, maar roept ook ethische vragen op die nog schaars zijn aangepakt in de literatuur. Het gaat daarbij om kwesties van toestemming, privacy, medicalisering van de levensstijl en thuisomgeving en de impact op zorgrelaties (Schermer 2009).

2.2.3 Ethische dilemma's van zelfmanagement

Het wordt algemeen erkend dat patiënten ondersteuning van professionals in de gezondheidszorg nodig hebben voor het managen van hun ziekte. Verpleegkundigen zijn in een uitstekende positie om deze ondersteuning te bieden (Schuurmans et al. 2012). Ze moeten patiënten coachen om zelf hun ziekte te managen, en van patiënten wordt in

toenemende mate verwacht dat ze verantwoordelijkheid nemen en een actieve rol spelen in het zorgproces. Ook deze veranderingen in relatie brengen ethische dilemma's met zich mee. Mol (2006) heeft laten zien dat de focus op de verantwoordelijkheid voor de patiënt kan botsen met andere aspecten van zorgethiek.

Mol (2006) spreekt in haar boek over de logica van het zorgen versus de logica van het kiezen. De logica van het kiezen gaat uit van bepaalde waarden die ook in het zelfmanagement centraal staan. In deze logica is het logisch dat de patiënt keuzes maakt in zijn behandeling, omdat het om zijn eigen leven draait. Professionals hebben een uitvoerende rol en patiënten managen. Alle gebeurtenissen die op een keuze volgen, dient de patiënt als gevolg van zijn keuze te aanvaarden. Het maakt de patiënt die kiest verantwoordelijk en de schuld rust op zijn eigen schouders. De keuzevrijheid die de patiënt bij de logica van het kiezen heeft, kan dus tot een schuldgevoel leiden. Tegelijkertijd zijn er in de zorg andere logica's aanwezig, zoals de logica van het zorgen waar Mol (2006) over spreekt. In deze logica liggen onder andere de verantwoordelijkheden anders. Het is de taak van de professional om het meest doeltreffende en doelmatige middel aan te reiken. De professional bepaalt dus min of meer wat een patiënt nodig heeft. Dit is geen kwestie van dwang of van wie de baas is, maar de focus ligt op wat het beste is voor het leven van de patiënt. Er zijn ook trials die suggereren dat kiezen zelfs overbodig is. Er wordt door de zorgprofessional toch vastgesteld wat de meest doeltreffende interventie is, en dat is medisch gezien waarschijnlijk de beste.

Daarnaast kan zelfmanagement in de vorm van verantwoordelijkheid bij de patiënt, botsen met het medisch paternalisme. Paternalisme kan als volgt worden gedefinieerd:

“Het ingrijpen in iemands vrijheid van handelen, dat wordt gerechtvaardigd met redenen die uitsluitend verwijzen naar het welzijn, het goede, het geluk, de behoeften, belangen of waarden van degenen op wie dwang wordt uitgeoefend” (Ten Have et al. 2009:92).

Eeuwenlang hebben artsen toestemming gekregen om de patiënt te overrulen met als doelstelling voordeel voor de patiënt te behalen en schade te voorkomen. Met de radicale stijging van de nadruk op individuele controle en vrijheid van de patiënt, wordt het paternalisme niet meer zomaar geaccepteerd als een dominant aspect in de besluitvorming in de zorg (Chin 2002). Het paternalisme heeft echter nog steeds waarde voor professionals, wat kan leiden tot ethische dilemma's. Wat moeten beroepsbeoefenaren in de gezondheidszorg doen, wanneer patiënten niet kunnen omgaan met de verantwoordelijkheid of de voorkeur geven aan hun lot in de handen van professionals? De vraag is of alle patiënten die verantwoordelijkheid wel kunnen dragen (Gezondheidsraad/Raad voor de Volksgezondheid en Zorg 2012).

Een ander ethisch dilemma betreft de autonomie van de patiënt versus het beginsel van niet schaden. Het woord autonomie kan worden uitgelegd als 'zichzelf de wet stellen' (Ten Have et al. 2009:80). Wanneer de term autonomie op personen slaat wordt hiermee bedoeld dat een individu in vrijheid als persoon zelf de morele regels en plichten vaststelt waarmee hij zijn leven gestalte geeft (ibid.). Een van de doelstellingen van telecare (een vorm van zelfmanagement) is het verbeteren van de onafhankelijkheid en zelfzorg van patiënten (autonomie), waardoor de patiënt beter kan omgaan met zijn ziekte (Schermer 2009). Wat doet een professional in de gezondheidszorg als de patiënt besluit niet te voldoen aan zelfmanagement terwijl dit negatieve medische gevolgen heeft? Ook andersom kan men zich afvragen wat een patiënt doet als hij vindt dat de professional niet genoeg rekening houdt met zijn voorkeuren en teveel nadruk legt op de medische richtlijnen. Schermer (2009) beschrijft dat de derde en laatste gradatie van zelfmanagement het meeste recht doet aan autonomie van de patiënt. Beslissingen die de patiënt neemt zijn misschien niet altijd verstandig vanuit het medisch perspectief gezien, maar kunnen de kwaliteit van leven van de patiënt verhogen en hem in staat stellen belangrijke levensdoelen te behalen (ibid.). Autonomie van de patiënt kan dus botsen met het willen voorkomen van schade.

Een derde ethisch dilemma betreft de privacy van de patiënt versus een holistische visie op de patiënt, waarbij ook leefstijl en woonomgeving onderdeel zijn. In Nederland is het recht op privacy vastgelegd in de artikelen 10 tot en met 13 van de Nederlandse Grondwet. Patiënten hebben dus recht op eerbiediging van de persoonlijke levenssfeer. Na een mechanische klepoperatie is er voor de patiënt ook een verandering in leefstijl nodig: stoppen met roken, veel bewegen, mogelijk verandering van werk, een dieet en natuurlijk het levenslang innemen van medicatie. De professional besteedt dus niet alleen aandacht aan medische aspecten, maar heeft een holistische visie op de patiënt. Het persoonlijke leven van de patiënt wordt zichtbaar. Anderzijds kan een patiënt behoefte hebben aan privacy, hoe ver moeten professionals gaan bij het inbreken in het persoonlijke leven van hun patiënten?

Kortom, op basis van de literatuur kunnen verschillende ethische dilemma's worden geïdentificeerd, waarbij op een aantal is ingegaan. De logica van het zorgen staat hier vaak op gespannen voet met de logica van het kiezen (Mol 2006).

2.3 Conclusie en uitgangspunt voor het onderzoek

De toepassing en de definitie van het concept zelfmanagement zijn sterk afhankelijk van de context en het perspectief waarin het wordt geplaatst (Uldis 2011). De verschillende definities hebben gemeen dat de patiënt zich aan moet passen aan zijn chronische ziekte, moet kunnen reageren op veranderingen en een actieve rol heeft in het behandelproces.

Succesvol zelfmanagement vraagt om een geïntegreerde aanpak met betrokkenheid van onder andere een zorgverlener. De relatie tussen professionals in de gezondheidszorg en patiënten verandert, zo ook voor de casus van patiënten van de Trombosedienst die levenslang antistollingsmiddelen gebruiken. Dit roept maatschappelijke en ethische vragen op over bijvoorbeeld autonomie van de patiënt en verantwoordelijkheid van de zorgverlener. De logica van het zorgen en de logica van het kiezen kunnen met elkaar in strijd zijn. Dat maakt ethische reflectie op de rol van zorgverleners en patiënten noodzakelijk (Gezondheidsraad/Raad voor de Volksgezondheid en Zorg 2012).

Op basis van de literatuur kunnen verschillende ethische dilemma's worden geïdentificeerd. Er is echter nog niet heel veel onderzoek gedaan naar ethische dilemma's van zelfmanagement. Dit onderzoek levert een bijdrage aan het onderzoek naar dit thema, specifiek voor de casus van hartpatiënten met levenslange antistolling. De onderzoeksvragen zijn onder andere beantwoord met behulp van bovenstaande vormen en ethische dilemma's van zelfmanagement.

METHODEN VAN ONDERZOEK



3. Methoden van onderzoek

In dit hoofdstuk wordt ingegaan op het onderzoeksdesign, de dataverzamelmethode en -analyse, de validiteit en betrouwbaarheid van het onderzoek, gevolgd door ethische kwesties die mogelijk een rol spelen.

3.1 Kwalitatief design

Met dit onderzoek is getracht antwoord te krijgen op de vraag welke ethische dilemma's zorgprofessionals en patiënten ervaren bij het ondersteunen en toepassen van zelfmanagement. Hierbij is gekozen voor een kwalitatief onderzoeksdesign. Zelfmanagement betreft namelijk de dagelijkse werkelijkheid van de onderzochten, die in kwalitatief onderzoek centraal staat. Met kwalitatief onderzoek wordt getracht deze context te begrijpen. Ethische dilemma's zijn geanalyseerd op basis van observaties en interviews en zullen waarschijnlijk niet terug te vinden zijn in cijfers, zoals dat in kwantitatief onderzoek het geval is. Een kwalitatief design geeft ruimte om dataverzamelmethode te gebruiken waarbij diepgaand wordt ingegaan op de casus en doorgevraagd kan worden op thema's (Mortelmans 2011).

3.1.1 Exploratief onderzoek

Omdat er momenteel nog weinig bekend is over ethische dilemma's bij de ondersteuning en toepassing van zelfmanagement, is gekozen voor exploratief onderzoek. Het doel van exploratief onderzoek is te komen tot inzichten op een domein waar tot nu toe weinig over bekend is (Mortelmans 2011). Dit maakt dat wanneer de onderzoeker in de loop van het onderzoek nieuwe elementen tegenkomt, hij hier sterk op kan inspelen, rekening houdend met de tijdsplanning. Met de nieuwe kennis die naar voren komt, kunnen nieuwe hypothesen voor verder onderzoek worden opgesteld (Mortelmans 2011).

3.1.2 Casestudy

Een casestudy is een onderzoeksstrategie waarvan het voornaamste kenmerk is dat er sprake is van intensieve bestudering van een sociaal verschijnsel bij één of enkele onderzoekseenheden (Swanborn in Braster 2000). In deze casestudy zijn ethische dilemma's van zorgprofessionals en patiënten bestudeerd die zelfmanagement ondersteunen en toepassen. Er is voor een casestudy gekozen om diepgaand inzicht te krijgen in deze specifieke situatie. Wanneer er in de diepte onderzocht wordt, zijn er voor deze specifieke case betere uitspraken te doen. Door in te zoomen op deze specifieke groep kunnen de resultaten worden gekoppeld aan één specifieke aandoening: kleplijden.

Hartklepafwijkingen kunnen aangeboren zijn, maar veroorzaken dikwijls pas op latere leeftijd klachten. Bij een openhartoperatie worden hartkleppen gerepareerd of vervangen. Er

wordt onderscheid gemaakt in biologische en mechanische kleppen (Hartstichting 2012). Wanneer een mechanische klepprothese is geïmplanteerd is levenslange antistolling noodzakelijk. Door optimale dosering van deze medicijnen kunnen risico's van bloedingen en stolselvorming sterk worden beperkt. Patiënten die langer dan een half jaar antistollingsmiddelen gebruiken kunnen na overleg met de Trombosedienst kiezen voor zelfmanagement. Met speciale meetapparatuur kan de gebruiker, altijd en overal, de stollingstijd van het bloed bepalen en de dosering van antistollingsmiddelen aanpassen. In Nederland komen hiervoor circa 30.000 patiënten in aanmerking (Stichting zelfmanagement orale antistollingspatiënten Nederland 2012).

De Nederlandse Trombosediensten, verenigd in de Federatie van Nederlandse Trombosediensten, hebben ervaring met trainen en begeleiden van patiënten met zelfmanagement volgens landelijke richtlijnen (Stichting Trombosedienst Regio Eindhoven 2012). Indien gewenst verstrekt de Trombosedienst een zelfmeetapparaat in bruikleen en volgt de patiënt een training. Hij leert hierbij omgaan met het apparaat en krijgt basiskennis over de antistollingsbehandeling en het doseren. Het uitgangspunt is dat de patiënt zelf zijn meetgegevens interpreteert en besluiten neemt over de dosering. Wanneer de patiënt gebruik maakt van een logboek via internet (Zorgportaal), voert hij hier zijn meet- en doseergegevens in. De patiënt bezoekt de Trombosedienst twee tot drie maal per jaar voor de periodieke controle van het zelfmeetapparaat, de priktechniek en de dosering. Hij komt op controle bij een zorgprofessional van het zelfmanagementteam van de Trombosedienst. Deze zelfmanagementbegeleiders zijn tevens doktersassistenten.

De keuze voor deze case is gebaseerd op verschillende redenen. Ten eerste is bovenstaande case een heel duidelijk voorbeeld van zelfmanagement waarbij ondersteuning plaatsvindt door de techniek in de vorm van een patiëntportaal. Het is een case waarbij patiënt én zorgprofessional centraal staan en samenwerken, waardoor het interessant is om voor beide te onderzoeken welke dilemma's zij ondervinden bij het toepassen en ondersteunen van zelfmanagement. Daarnaast is er nog weinig over ethische dilemma's van deze specifieke case bekend, waardoor het extra interessant is om deze te onderzoeken.

3.2 Dataverzamelingmethoden

In deze paragraaf wordt een motivatie gegeven voor de verschillende onderzoeksmethoden en wordt uitgelegd hoe deze zijn toegepast.

3.2.1 Observaties

Voor het beantwoorden van de vraag hoe zorgprofessionals en patiënten naar zelfmanagement kijken en welke ethische dilemma's ze ervaren, is gebruik gemaakt van observaties. Door te starten met de observaties kon tijdens de interviews doorggevraagd

worden op interessante zaken uit de observaties waar de onderzoeker meer over wilde weten of waar verheldering gewenst was. Ook heeft de onderzoeker op deze manier met een meer open blik geobserveerd. Het voordeel hiervan is dat alle punten die belangrijk kunnen zijn naar voren zijn komen. Met een vooraf bepaald beeld bestaat namelijk de kans dat de onderzoeker beperkt kijkt en informatie mist. Tevens wordt het resultaat van het onderzoek krachtiger naarmate het van verschillende zijden wordt bekeken (Mortelmans 2011).

Met behulp van de negen dimensies van Merriam (in Mortelmans 2011) is een leidraad gevormd voor de onderzoeker. Deze dimensies brengen eerst de fysieke omgeving in kaart, vervolgens worden de mensen in de setting beschreven om dan over te gaan naar de activiteiten van die individuen en hun onderlinge interacties. Deze dimensies helpen de onderzoeker een volledig beeld te geven van de situatie. De dimensies zijn vooraf in een matrix geplaatst die gebruikt is tijdens de observaties. Dit is gedaan om te voorkomen dat er iets vergeten werd en om relaties tussen de belangrijkste dimensies op te kunnen sporen, zoals relaties tussen de actoren en gebeurtenissen (Spradley in Mortelmans 2011). Op basis van het theoretisch kader is getracht ethische dilemma's te observeren. Hiermee kwam de focus te liggen op de dimensies actor, actie, gebeurtenis en gevoel. Hierbij valt te denken aan de observatie van hoe (on)zeker een patiënt is in zelfmanagement door te kijken naar welke vragen hij voor de zorgprofessional heeft. Daarnaast is gekeken in hoeverre de zorgprofessional ingrijpt als het doseren bijvoorbeeld niet helemaal correct gebeurt.

Observaties vonden plaats tijdens veertien evaluatiemomenten waarop een patiënt een afspraak had bij het spreekuur van de zelfmanagementbegeleider van de Trombosedienst. Deze momenten hadden een gemiddelde duur van twintig minuten per afspraak. In de spreekkamer van de Trombosedienst waren een zelfmanagementbegeleider vanuit de Trombosedienst en de patiënt met een eventuele naaste aanwezig. Het betrof voor de patiënt de controle van gemiddeld een jaar na de start met zelfmanagement, omdat ethische dilemma's dan waarschijnlijk meer prominent naar voren komen dan wanneer een patiënt al jaren zelfmanagement toepast. De eerste vier observaties waren vooral beschrijvend, dit is de eerste stap bij elke observatie. De onderzoeker wist nog niet precies wat er allemaal gaande is tijdens een dergelijk spreekuur. Om meer informatie uit de observaties te halen, zijn de eerste observaties vervolgd met nog tien spreekuurmomenten, waarin gefocust is geobserveerd. Er is vooral gekeken naar conversaties tussen de zorgprofessional en de patiënt om de structurele vraag die is opgesteld, namelijk hoe ethische dilemma's zichtbaar worden in een spreekuur en hoe zorgprofessional en patiënt hiermee omgaan, te kunnen beantwoorden.

Wetenschappelijk observeren is niet eenvoudig, omdat observeren een basisactiviteit in ons dagelijks leven is. Dit vormt het gevaar dat we dingen vaak niet meer zien. Daarnaast

is het een heel intens proces, waarbij alle aandacht naar één punt kan gaan (Mortelmans 2011). Daarom zijn de observaties opgevolgd door interviews, waarin naar aanvullende informatie is gevraagd.

3.2.2 Interviews

Voor het beantwoorden van de vraag hoe zorgprofessionals en patiënten naar zelfmanagement kijken en welke ethische dilemma's ze ervaren, is gebruik gemaakt van kwalitatieve semigestructureerde interviews. Bij kwalitatieve interviews krijgt de interviewer de kans om op zoek te gaan naar informatie die aanwezig is in het hoofd van de respondent: wat zorgprofessional en patiënt vinden van zelfmanagement en hoe ze het ervaren. Door zorgvuldig gekozen, vooral open wat, waarom en hoe vragen, kan de interviewer proberen onontgonnen kennis van de respondent te verkrijgen. De interviewer en respondent produceren samen data, doordat de interviewer vragen stelt in de richting van ethische dilemma's, de respondent antwoord geeft en de interviewer de kans krijgt om door te vragen (Mortelmans 2011).

Tijdens interviews kan de interviewer doorvragen om het waarom achter opvattingen en inzichten van de respondent te achterhalen, wat heel belangrijk is als het gaat om meningen, ervaringen en dilemma's. Ethische dilemma's zoals ingrijpen van de zorgprofessional versus autonomie van de patiënt, zullen bijvoorbeeld niet geheel terug te vinden zijn in documentatie. In een rapportage zal misschien beschreven staan dat een patiënt gestopt is met zelfmanagement omdat hij het niet aankon, maar dit is geschreven door de zorgprofessional. Dit geeft dan een te beperkt beeld omdat je niet kunt vragen naar de gevoelens van de patiënt. Interviewen past hier beter bij. Omdat ethische dilemma's persoonlijk kunnen zijn en de respondent zich vrij moet voelen om zijn eigen gedachtegang te volgen zonder dwang uit bijvoorbeeld een focusgroep, zijn zorgprofessionals en patiënten apart van elkaar geïnterviewd.

Er is gewerkt met semigestructureerde interviews door middel van een topiclijst die is samengesteld uit thema's uit het theoretisch kader en punten die naar voren zijn gekomen uit de observaties, zoals de privacy voor een patiënt en het niet nakomen van de afspraken door de patiënt. Het betrof een afgebakende set van onderwerpen waarover de respondenten konden vertellen. De interviewer heeft ervoor gezorgd dat de onderzoeksdoelstelling en de topiclijst werden gevolgd (Mortelmans 2011). Hiervoor is gekozen om enige garantie te geven dat de centrale onderzoeksthema's aan bod komen (Mortelmans 2011). Daarnaast is er natuurlijk ruimte aan de respondenten gelaten om eventuele andere aspecten of dilemma's in te brengen, die de onderzoeker mogelijk over het hoofd heeft gezien en die ook in de literatuur nog niet aan de orde zijn geweest.

De groep respondenten voor de interviews bestond ten eerste uit vijf

zelfmanagementbegeleiders met een achtergrond als doktersassistente. Het totale zelfmanagementteam bestaat uit elf begeleiders. De zelfmanagementbegeleiders hadden een uiteenlopend aantal jaren ervaring met zelfmanagement: één begeleider sinds 2003, één sinds 2007, één sinds 2009 en twee sinds 2011. De verschillen in jaren ervaringen zijn gebruikt om een eventuele relatie op te kunnen sporen tussen werkervaring en ethische dilemma's. De onderzoeker heeft via de manager van de Trombosedienst toegang gekregen voor het afnemen van interviews. De zorgprofessionals zijn benaderd via de coördinator van het zelfmanagementprogramma.

Daarnaast zijn vijf patiënten geïnterviewd die gemiddeld een jaar bezig zijn met zelfmanagement. Eén respondent van deze groep was een moeder van een jonge patiënt. De patiënten zijn via de Trombosedienst benaderd. In het systeem van de Trombosedienst is gezocht naar patiënten met een mechanische klep die gemiddeld een jaar bezig zijn met zelfmanagement en een controleafspraak hadden binnen de dataverzamelingsperiode. Hierdoor kon voorafgaand aan het interview geobserveerd worden bij de respondenten, en tijdens het interview doorgevraagd worden op onduidelijkheden. Alle geplande interviews vonden plaats op afgesproken tijden en duurden maximaal een uur. Na de eerste vier interviews (twee zorgprofessionals en twee patiënten) is opnieuw gekeken naar de topiclijst en zijn enkele topics toegevoegd zoals het aspect controle. Er is dus cyclisch gewerkt en tussentijds zijn aanpassingen gedaan waardoor het een iteratief proces betrof.

3.2.3 Documenten

Naast de interviews en observaties is de onderzoeker op zoek gegaan naar documenten. Documenten zijn een belangrijke bron van informatie (Mortelmans 2011). Bij de te onderzoeken casus ging het voornamelijk om informatiefolders en dagboeken van zelfmanagement. Ook zijn patiëntendossiers bekeken waarin zorgprofessionals schrijven.

Deze documenten gaven de onderzoeker een beter beeld van de inhoud van het zelfmanagementprogramma en zijn gebruikt als achtergrondinformatie voor de interviews en observaties. Documenten zijn geschreven met een bepaald doel in het achterhoofd en bevatten een perspectief van waaruit het document is opgemaakt en voor wie het moet dienen (Mortelmans 2011). De documenten zijn meestal niet gemaakt voor de onderzoeker. Hier is rekening mee gehouden door er heel bewust van te zijn in welk perspectief het gezien dient te worden.

3.3 Kwalitatieve analyse

Om tot een antwoord op de hoofdvraag te komen zijn de verzamelde data uit observaties en interviews geanalyseerd. De interviews zijn na goedkeuring van de respondenten opgenomen met behulp van een voicerecorder. Deze opnamen zijn vervolgens

getranscribeerd. De transcripten vormden de basis voor de analyse. Er is geanalyseerd door middel van coderen. Mortelmans (2011) onderscheidt drie fasen van coderen: open, axiaal en selectief coderen. Om in de beginfase van de analyse zoveel mogelijk open te staan voor nieuwe inzichten, zijn de eerste drie transcripten van interviews open gecodeerd met behulp van labels, wat een inductief karakter heeft. Aan de hand van deze analyse is de topiclijst aangepast. Vervolgens zijn de overige interviews axiaal en daarna selectief gecodeerd aan de hand van deze topiclijst. Doordat de topiclijst veelal was samengesteld op basis van theorie uit het theoretisch kader, werd hierbij deductief te werk gegaan. Hierbij mochten opvallende zaken die niet in de topiclijst voorkomen natuurlijk niet over het hoofd worden gezien.

Veldnotities van de observaties zijn ingedeeld op basis van de negen dimensies die bij de paragraaf observaties zijn beschreven. Vervolgens zijn de empirische gegevens geanalyseerd met behulp van selectief coderen. Hierin zijn de concepten met elkaar verbonden.

In de documenten is gezocht naar bruikbare achtergrondinformatie. Dit werd in eerste instantie op een open manier gedaan en als er vervolgens iets bruikbaar in een document bleek te staan is er gericht worden gekeken door middel van axiaal en selectief coderen.

3.4 Validiteit en betrouwbaarheid

Validiteit en betrouwbaarheid zijn belangrijke aspecten om te komen tot een kwalitatief hoogwaardig onderzoek. In deze paragraaf wordt beschreven hoe rekening gehouden is met deze aspecten.

3.4.1 Validiteit

Bij validiteit wordt onderscheid gemaakt tussen interne en externe validiteit (generaliseerbaarheid) (Mortelmans 2011).

Interne validiteit

De kern van interne validiteit komt er op neer dat de onderzoeker met zijn onderzoeksinstrument meet wat hij beweert te meten (Mortelmans 2011), dus of de data antwoord geven op de gestelde vraag. De interne validiteit is verhoogd door het combineren van observaties met interviews en documenten en dus gebruik te maken van data triangulatie. Het resultaat wordt namelijk krachtiger wanneer het van verschillende zijden wordt bekeken (Mortelmans 2009). Omdat er maar één onderzoeker observeert en interviewt, heeft een docent feedback gegeven op de resultaten van het onderzoek. Op die manier zijn problemen en/of gaten in de analyse opgemerkt en opgelost. Daarnaast is er na afloop van de interviews aan respondenten gevraagd feedback te geven op beknopte

resultaten per interview in de vorm van een membercheck. Diverse interviewpassages zijn voorgelegd en er is nagegaan of het door de respondenten als juist werd gezien.

Externe validiteit

Externe validiteit eist dat de resultaten van het onderzoek generaliseerbaar zijn naar de populatie waaruit de steekproef van het onderzoek betrokken is, en naar andere situaties en plaatsen (Mortelmans 2011). Gezien de kleine opzet van het onderzoek in een beperkt tijdsbestek, zal de externe validiteit (generaliseerbaarheid) beperkt zijn. De conclusies zullen vooral bruikbaar zijn voor de onderzochte casus en mogelijk voor een andere omgeving die veel op de casus lijkt, met hetzelfde soort patiënten.

3.4.2 Betrouwbaarheid

Betrouwbaarheid van resultaten heeft te maken met consistentie en repliceerbaarheid. Een instrument moet dezelfde resultaten opleveren wanneer het opnieuw gebruikt wordt: door andere mensen of door dezelfde mensen op andere tijdstippen (Mortelmans 2011). Betrouwbaarheid wordt opgedeeld in interne en externe betrouwbaarheid.

Interne betrouwbaarheid

Voor het verhogen van de interne betrouwbaarheid heeft een docent het codeerwerk gecontroleerd. Op deze manier is de betrouwbaarheid van het codeerwerk verhoogd. Bij het codeerwerk kan de interviewer namelijk een bepaald beeld weergeven, wat mogelijk vertekend is doordat er belangrijke zaken achterwege zijn gebleven. Dit gebeurt natuurlijk niet met opzet, maar op een gegeven moment kan één onderzoeker niet alles meer zien.

Externe betrouwbaarheid / rol onderzoeker

Voor het verhogen van de externe betrouwbaarheid is gereflecteerd op de rol van de onderzoeker. De onderzoeker staat niet geheel neutraal tegenover het thema. De onderzoeker is bekend met patiënten met hartfalen, maar niet specifiek met patiënten met een mechanische klepoperatie. Dit kan een voordeel zijn omdat eigen opgedane kennis gebruikt kan worden om de respondenten beter te begrijpen, maar het kan de resultaten echter ook nadelig beïnvloeden omdat de onderzoeker het onderzoek niet geheel neutraal ingaat. Om te voorkomen dat dit een probleem wordt, heeft de onderzoeker voor aanvang zijn ideeën uitgeschreven over wat hij dacht te gaan zien en horen en heeft hij nagedacht over de theoretische achtergronden. Na afloop van het onderzoek zijn deze gegevens vergeleken met de resultaten. Als deze veel overeenkomsten hebben, kunnen eigen opvattingen van de onderzoeker een rol hebben gespeeld.

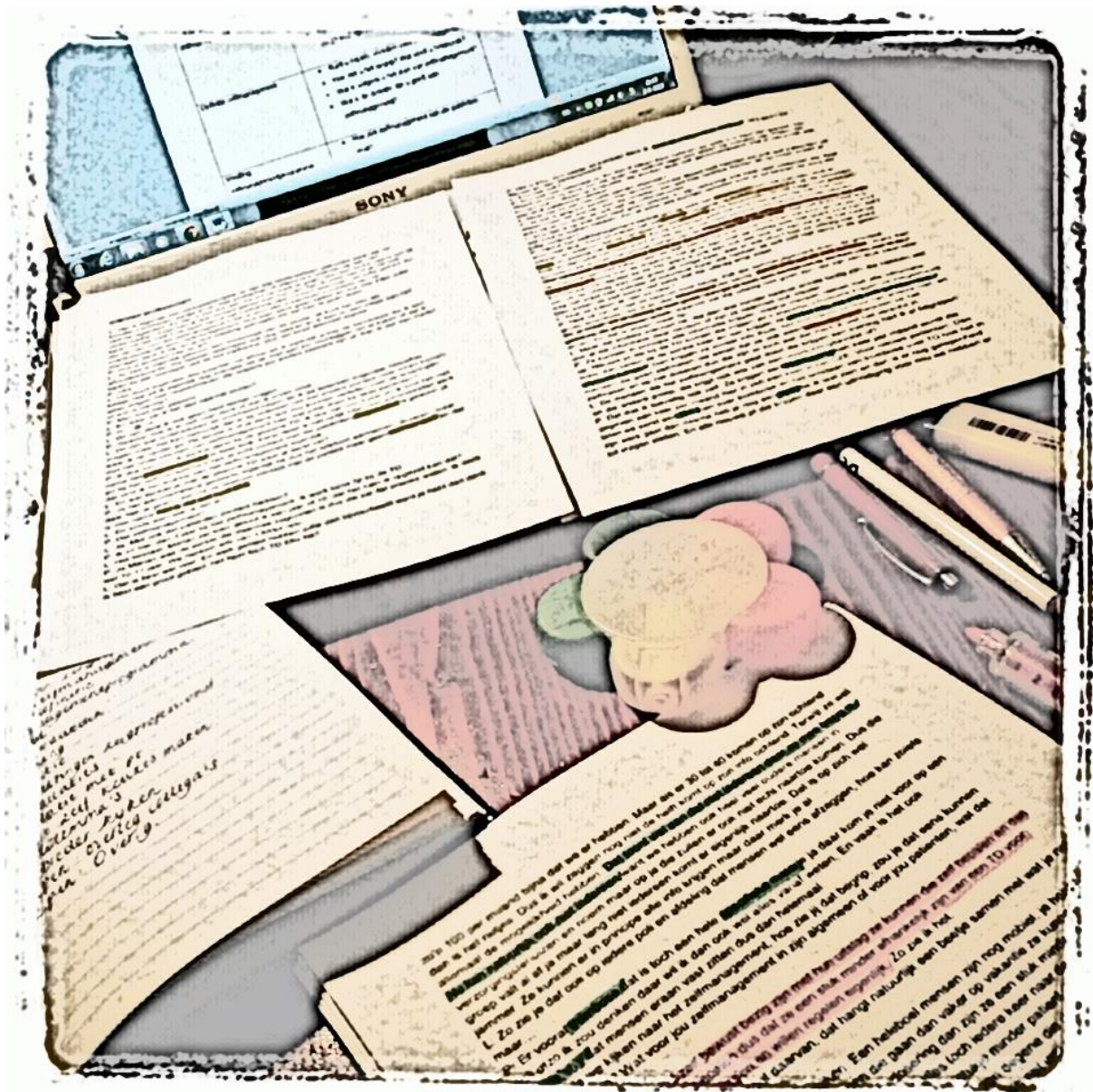
Het verloop van het onderzoek is bijgehouden in het logboek, zodat een volgende onderzoeker precies kan zien waarom bepaalde methodologische keuzes gemaakt zijn. De

theoretische termen en begrippen uit het onderzoek zijn zo goed mogelijk uitgelegd en toegepast. Ten slotte zijn de respondenten beschreven en hun citaten duidelijk gebruikt in de resultaten, om zo precies mogelijk te zijn.

3.5 Ethische overwegingen

Bij het afnemen van interviews en observaties is er toestemming gevraagd aan de participanten, op deze manier is voldaan aan het principe *informed consent*. De interviews en observaties kunnen een inbreuk zijn op de privacy van de zorgprofessional en patiënt. Participerende observatie zou gewenst zijn omdat de geobserveerden dan niet op de hoogte zijn van de aanwezigheid van een onderzoeker, maar de tijd is te kort om als onderzoeker helemaal in de rol van zorgprofessional te kruipen. De instelling en citaten van respondenten zijn geanonimiseerd.

RESULTATEN



4. Resultaten

Dit hoofdstuk bevat de resultaten die naar voren zijn gekomen uit observaties, interviews en documenten. Er wordt betekenis gegeven aan de term zelfmanagement binnen het zelfmanagementprogramma van de Trombosedienst. Vervolgens worden ethische dilemma's belicht die zorgprofessionals en patiënten ondervinden bij het ondersteunen en toepassen van zelfmanagement.

4.1 Zelfmanagement binnen Trombosedienst

De casus over zelfmanagement waar dit onderzoek zich op richt betreft patiënten met hartfalen die na het plaatsen van een mechanische klep levenslang antistollingsmiddelen blijven gebruiken. Het betreft de patiënten die hierbij gebruik maken van zelfmanagement. Bij de Trombosedienst waar het onderzoek plaatsvond doen momenteel 1346 patiënten mee aan het zelfmanagementprogramma.

Tijdens het zelfmanagementprogramma worden patiënten begeleid door zorgprofessionals van de Trombosedienst: de zelfmanagementbegeleiders. Door middel van een training wordt de patiënt bekend gemaakt met de bediening van het apparaat en leert hij een vingerprik uitvoeren. Nadat de zorgprofessional heeft vastgesteld dat de patiënt zowel het prikken en het bedienen van het apparaat in de vingers heeft, gaat de patiënt in eerste instantie wekelijks zijn INR meten en geeft hij zijn INR door aan de Trombosedienst. In de eerste periode bepaalt de Trombosedienst de dosering van medicatie. Wanneer blijkt dat het prikken en meten goed gaat, wordt een training aangeboden waarin de patiënt leert zijn aantal antistollingstabletten vast te stellen. Na deze training doseert de patiënt de eerste weken in overleg met de Trombosedienst. Als zichtbaar wordt dat de patiënt het doseren beheerst gaat hij zelfstandig doseren. Van de patiënt wordt verwacht dat hij eens in de twee weken prikt, op de juiste manier doseert en bij afwijkende waarden contact opneemt met de Trombosedienst. Bij de terugkerende 3-maandelijkse of halfjaarlijkse controle worden de resultaten met behulp van het logboek waarin de patiënt zijn waarden en doseringen bijhoudt en het apparaat doorgesproken.

Het logboek kent twee vormen. De eerste betreft het papieren logboek waar de zorgprofessional tussentijds geen inzicht in heeft. Het wordt alleen ingezien op het moment dat de patiënt een controleafspraak ofwel evaluatiemoment heeft met de zorgprofessional. De tweede vorm betreft het logboek via internet (Zorgportaal) waar de patiënt zijn meet- en doseergegevens invoert en de Trombosedienst automatisch een melding krijgt wanneer de INR buiten de streefwaarden valt. Hierop onderneemt de Trombosedienst actie. Zij geven een doseeradvies en de dosering wordt doorgegeven aan de patiënt. Bij het papieren

logboek wordt de afspraak gemaakt dat de patiënt telefonisch contact opneemt met de Trombosedienst wanneer zijn INR buiten de streefwaarden valt.

De taken van de zelfmanagementbegeleiders bestaan dus voornamelijk uit het geven van meet- en doseertrainingen, actie ondernemen via Zorgportaal en het houden van evaluaties met patiënten tijdens het spreekuur.

Op basis van bovenstaande beschrijving kan opgemerkt worden dat het zelfmanagementprogramma van de Trombosedienst sterk gereguleerd is door de professionele zorg. Patiënten worden ondersteund en in de gaten gehouden door zorgprofessionals van de Trombosedienst. Bij deze vorm van zelfmanagement ligt de nadruk op de naleving van medische voorschriften en niet direct op de ontwikkeling van het eigen perspectief van de patiënt (Schermer 2009).

Patiënten die niet deelnemen aan het zelfmanagementprogramma blijven voor het meten en doseren volledig afhankelijk van de Trombosedienst. De Trombosedienst komt indien gewenst aan huis bloed afnemen of de patiënt komt hiervoor naar de zogenoemde prikpost. Dit gebeurt met behulp van een venapunctie. In tegenstelling tot het apparaat wat bij het zelfmeten wordt gebruikt, is er niet direct een INR bekend. Het bloed dient eerst geanalyseerd te worden. Vervolgens krijgt de patiënt een dosering voor gemiddeld zes weken.

4.2 Definiëring zelfmanagement door zorgprofessionals en patiënten

In voorgaande paragraaf is weergegeven wat de inhoud is van het zelfmanagementprogramma binnen de Trombosedienst. In deze paragraaf komt aan bod wat zorgprofessionals en patiënten zelf verstaan onder zelfmanagement: wat hun opvattingen zijn en wat volgens hen het doel is van zelfmanagement.

Wanneer er tijdens interviews gevraagd wordt naar de definitie van zelfmanagement hebben zorgprofessionals en patiënten moeite met het beantwoorden van deze vraag. Ze grijpen voornamelijk terug naar de effecten van zelfmanagement in de vorm van voordelen die het voor de patiënt heeft. Zorgprofessionals geven aan dat de patiënt zelfstandiger is dan wanneer hij afhankelijk is van een prikpost.

“Wat ik hoor van mensen is dat ze zich veel zelfstandiger vinden. Veel vrijer, als ze op vakantie gaan bijvoorbeeld” (zorgprofessional twee).

“Het doel is mensen de vrijheid weer een beetje terug te geven. Ze zijn natuurlijk in bepaalde mate beperkt omdat ze medicijnen moeten gebruiken, medicijnen waar ook nog heel veel controle bij nodig is. Het doel van zelfmeten is om de patiënt daar ook iets meer vrijheid in te geven, maar wel op een verantwoorde manier” (zorgprofessional drie).

Patiënten geven aan deze vrijheid als prettig te ervaren. Ze vinden het fijn om zelf te bepalen hoe laat ze kunnen prikken, ze hoeven niet op een bepaald tijdstip bij een prikpost te zijn of ervoor thuis te blijven.

“Het is wel iets wat bij mij past want ik heb graag de regie in handen hè, dus ik bepaal hoe laat ik prik en wanneer, wanneer niet helemaal want het moet één keer per week, maar ik bepaal of ik 's morgens om 7.00 uur of om 10.00 uur prik. Ik vind die vrijheid wel prettig” (patiënt vier).

De patiënt is minder afhankelijk van zorgprofessionals bij het sturen van zijn antistolling. Patiënt één benadrukt dat zelfmanagement voor een groot gedeelte zijn eigen welzijn bepaalt, wat de zorgprofessional ook min of meer zegt:

“Wat zelfmanagement is, je regelt een hele hoop voor jezelf en je bent niet meer helemaal afhankelijk van de Trombosedienst, nog maar gedeeltelijk. Sommigen voelen zich zelfs minder patiënt” (zorgprofessional vier).

Naast de nadruk op vrijheid voor de patiënt benadrukken twee zorgprofessionals dat de patiënten bewuster en serieuzer met antistolling bezig zijn wanneer ze deelnemen aan het zelfmanagementprogramma wat een positieve uitwerking zou hebben op de zorg. Ook patiënten zien dit zo.

“Dat je jezelf meer verantwoordelijk voelt. Je weet dat als je het vergeet dan zit je zelf met de gebakken peren dus je bent wel meer gefocust denk ik. Je wordt zelfbewuster” (patiënt drie).

Wanneer een uitslag niet goed is denken patiënten na over wat de oorzaak daarvan is. Ze weten precies wat er gebeurt als ze een pilletje vergeten of bepaalde voeding binnenkrijgen die invloed heeft op de INR. Daarnaast blijkt dat als patiënten frequenter gecontroleerd worden er eerder ingegrepen kan worden als een INR verhoogd is, waardoor patiënten minder complicaties hebben in de vorm van een bloeding of een embolie. De suggestie is dus dat dit een positieve uitwerking heeft op de uitkomsten van de zorg.

Kortom, zowel professionals als patiënten benadrukken de positieve effecten van zelfmanagement voor de patiënt. Patiënten ervaren een bepaalde mate van zelfstandigheid waarbij ze minder afhankelijk zijn van de Trombosedienst dan wanneer ze niet aan zelfmanagement zouden doen. Ze ervaren vrijheid en zijn bewuster bezig met antistolling. Ondanks deze positieve effecten wordt niet iedereen gezien als goede kandidaat voor het zelfmanagement.

4.3 Voorwaarden en selectie voor zelfmanagement

Uit de interviews komt naar voren dat het uitgangspunt van de Trombosedienst is dat in principe iedereen kan deelnemen, ongeacht leeftijd. Wel zijn er vooraf medische criteria vastgesteld om te kunnen deelnemen. Patiënten dienen een indicatie te hebben waarbij antistollingstherapie langer dan een jaar noodzakelijk is en ze moeten een vaste hand hebben. Als er bijvoorbeeld sprake is van Parkinson waarbij de handen overbeweeglijk zijn levert het prikken vaak problemen op en kan men vaak niet deelnemen aan het zelfmanagementprogramma. In deze gevallen wordt de optie zelfmanagement vaak niet geboden en wordt de patiënt bij voorbaat afgewezen.

“Met Parkinson, ja dat prikken dat gaat gewoon niet, dan kun je niet het bloed aanbrengen op het stripje. En dan houdt het op” (zorgprofessional één).

In de praktijk stellen zorgprofessionals echter meer eisen dan de medische criteria waaraan moet worden voldaan. Bovendien zijn deze eisen verschillend per zorgprofessional. Ten eerste worden er eisen gesteld aan het type patiënt op basis van leeftijd.

“We proberen wel een beetje te kijken naar leeftijd” (zorgprofessional drie).

“Nou, (...) daar mag je natuurlijk niet mee discrimineren maar ja mensen die echt al boven de 85 zijn of boven de 80 zijn en vaak een beetje trillerig zijn ja dan wordt het moeilijk” (zorgprofessional één).

Daarnaast worden er eisen gesteld aan het type patiënt op basis van eigenschappen.

“Mensen moeten sowieso een beetje nauwkeurig zijn, consequent en toch wel een bepaalde discipline hebben” (zorgprofessional vier).

Van bovenstaande eigenschappen wordt verwacht dat de patiënt deze combineert met de vaardigheden die hij tevens dient te bezitten. Het kunnen uitvoeren van de vingerprik, het bedienen van het zelfmeetapparaat en het volgen van het stappenplan voor de dosering behoren tot de eisen.

Een ander argument om een patiënt wel of niet deel te laten nemen aan zelfmanagement heeft te maken met de kosten die zelfmanagement met zich meebrengt.

“We geven ook wel eens een negatief advies aan mensen. Als je aan mensen boven de 80 vraagt waarom ze willen zelfmeten zeggen ze: ‘Ja dit is zo handig dan hoef ik de deur niet uit.’ Maar als je gaat vertellen dat het dan toch wel duurder is en daardoor hun eigen risico kwijt zijn zeggen ze laat het maar zo” (zorgprofessional vier).

In dit voorbeeld worden kosten gekoppeld aan leeftijd. De zorgprofessional maakt de afweging voor welke patiënt het kostenargument relevant is. Het waardeoordeel van de zorgprofessional lijkt hierin sturend.

Als enkele weken na de start van het programma blijkt dat het doseren niet zal gaan lukken, blijft de patiënt meten en neemt de Trombosedienst het doseren voor haar rekening. Hieruit blijkt dat er ook een groep patiënten is die niet de kans krijgt om te gaan doseren. Ook patiënten gaan er vanuit dat niet iedereen in staat is om deel te nemen aan zelfmanagement.

“Ik denk dat het zeker wel een voornaam punt is dat je toch wel een zekere achtergrond moet hebben, dat je zelf goed moet kunnen denken” (patiënt één).

Kortom, zowel patiënten als zorgprofessionals gaan er vanuit dat niet iedereen in staat is om deel te nemen aan het zelfmanagementprogramma. In de praktijk bepalen zorgprofessionals op basis van meerdere criteria wie de mogelijkheid krijgt om deel te nemen en wie niet. Enkele criteria zoals de periode van het gebruik van antistolling zijn hierbij vooraf vastgesteld door de organisatie, maar het betreft ook criteria die zijn opgesteld door de individuele zorgprofessional zoals het beschreven kostenaspect.

4.4 Verantwoordelijkheid binnen zelfmanagement

Tijdens de interviews is besproken wat de visie van zowel zorgprofessionals als van patiënten is op de verantwoordelijkheid die zij hebben binnen het zelfmanagement. Sommige patiënten leggen een grote verantwoordelijkheid bij zichzelf.

“Verantwoordelijkheid ligt helemaal bij jezelf, want anders begin je er niet aan. Je kunt je niet verschuilen hier achter de Trombosedienst. Die hebben de cursus gegeven en ze hebben gezegd je bent bevoegd dat te gaan doen en nu ligt de verantwoordelijkheid dan gewoon bij de patiënt zelf. Als je het niet wil, dan moet je niet aan zelfmeten gaan doen. Dat is mijn eigen visie” (patiënt één).

De verantwoordelijkheid voor het meten en doseren wordt na afloop van de cursus schriftelijk vastgelegd.

“Iedereen tekent dat hij verantwoordelijk is voor zijn eigen meten van de INR en voor het zelf doseren. Dus als ze die cursus behaald hebben tekenen mensen daar ook voor dat ze er verantwoordelijk voor zijn” (zorgprofessional drie).

Hoewel patiënten zeggen dat die verantwoordelijkheid bij hen ligt, benadrukken zorgprofessionals dat het bij hun taak hoort de patiënt goed te informeren, controleren en waar nodig in te grijpen om gevaar te voorkomen.

“Ik heb de verantwoordelijkheid als zorgverlener dat ik op alle punten goed let en dat als iemand zich niet aan de regels houdt en daardoor misschien ook gevaarlijk is voor de patiënt zelf om hem daarop te wijzen en indien nodig in te grijpen” (zorgprofessional drie).

Er zijn patiënten die deze visie delen.

“Zodra er afwijkende metingen zijn of zoiets, dan is het de verantwoordelijkheid of de taak van de Trombosedienst om de dosering aan te passen of wat dan ook” (patiënt vijf).

Ook wordt er aangegeven dat de patiënt gewoonweg niet altijd genoeg kennis heeft om bepaalde keuzes te maken. Wanneer dat het geval is vindt de patiënt dat de eindverantwoordelijkheid bij de zorgprofessional ligt omdat deze het meest deskundig is.

“Als er iets ingrijpends is door bijvoorbeeld medicatie die ik bij krijg of een operatie zoals toen dan vertrouw ik ook echt op hun. Dan weet ik dat zij mij wel vertellen wat ik moet doen. Dus uiteindelijk zijn zij op dat moment natuurlijk de eindverantwoordelijke. Zij zijn de deskundige dus. Ik weet niet hoe dun of dik het moet zijn voor OK, dat weten hun wel. Dus zij zeggen 2 of 3 dagen van tevoren geen bloedverdunners nemen en daarna wat extra, maar dat zou ik zelf natuurlijk niet in kunnen vullen want daar ben ik niet kundig genoeg voor. (patiënt vier)

“Dat hoort ook zo natuurlijk, ik zou ook niet willen dat dat andersom was want dan wordt de druk natuurlijk wel hoog” (patiënt drie).

Wanneer de zorgprofessional vindt dat hij geen verantwoording meer kan dragen voor het handelen van de patiënt, voelt hij zich verantwoordelijk om in te grijpen. Onderstaand citaat geeft aan dat er een verregaande vorm van controle bestaat wanneer de patiënt volgens de zorgprofessional onverantwoord gedrag laat zien.

“Anders komt het ook wel eens voor dat patiënten apparaatjes terug moeten geven. Wij zeggen wij kunnen hier geen verantwoording voor dragen. Het gebeurt niet vaak maar het gebeurt helaas wel eens” (zorgprofessional drie).

Op andere momenten wordt het apparaat niet ingeleverd wanneer de Trombosedienst geen verantwoording meer wil dragen voor een patiënt, maar wordt de verantwoordelijkheid op papier volledig bij de patiënt gelegd. Dit zijn uitzonderingen, bijvoorbeeld bij een patiënt die arts is.

“Dat hebben we ook helaas wel eens dat mensen het helemaal volgens hun eigen plan willen doen en waar wij echt niet achter staan. (...) We hebben zelfs een arts die doet het helemaal volgens zijn eigen manier maar die heeft gewoon getekend van ik ben verantwoordelijk voor mij eigen..” (zorgprofessional drie).

Eén van de patiënten gaf een mooie omschrijving van de verantwoordelijkheid die past bij de conclusie van deze paragraaf.

“Daarom is het ook belangrijk dat zij [Trombosedienst] de eindverantwoording hebben. Zij moeten dat overzien. Ik denk dat je het zelf niet ziet, op een gegeven moment, als het niet goed gaat” (patiënt drie).

De respondenten geven aan dat de patiënt een bepaalde verantwoordelijkheid heeft en hierin door de Trombosedienst ondersteund wordt door middel van informatie, controle en ingrijpen indien nodig. De Trombosdienst wordt in de meeste gevallen als eindverantwoordelijke gezien voor het zelfmanagement.

4.5 Structuur en controle binnen zelfmanagement

Uit de beschrijving van zelfmanagement binnen de Trombosedienst (paragraaf 4.1) is al gebleken dat het zelfmanagement gestructureerd en gecontroleerd is. Patiënten worden getraind in meten en doseren, doseren volgens een strak schema, nemen contact op met de Trombosedienst wanneer een INR buiten de streefwaarden valt en komen op afgesproken tijden naar de evaluatie met de zorgprofessional. Patiënten worden dus ondersteund en tevens in de gaten gehouden door zorgprofessionals. Ook in de interviews en observaties komen de diverse vormen van structuur en controle naar voren. Door alle zorgprofessionals en patiënten wordt benadrukt dat het meten en doseren gebeurt binnen vastgestelde regels.

“Er zijn bepaalde spelregels van het zelfmeten en daar hebben ze niet heel veel vrijheid in. Ze doen het wel zelf, maar ze hebben maar een hele beperkte speelruimte” (zorgprofessional vier).

Op grond van een INR wordt het aantal antistollingstabletten vastgesteld. Dit gebeurt aan de hand van een doseerschema ofwel stappenplan. Dit doseerschema is voor iedere patiënt hetzelfde. Het belang van het volgen van deze stappen wordt tijdens de evaluaties dikwijls benadrukt. Er worden tussen de Trombosedienst en patiënt afspraken gemaakt over streefwaarden en als de patiënt een INR meet buiten de streefwaarden dient hij contact op te nemen met de Trombosedienst. Dit gaat volgens een gestructureerd systeem. De patiënt prikt altijd bloed in de ochtend en geeft een afwijkende waarde voor 12.00 uur door middels een daarvoor bestemd formulier (TDRE 2013) of via Zorgportaal. De Trombosedienst ontvangt hier bericht van en de doseerder bepaalt hoeveel tabletten de patiënt moet nemen. Binnen enkele uren wordt de patiënt hierover geïnformeerd. In de beginfase van het zelfmanagement is het zo dat de patiënt een voorstel doet voor een dosering en de Trombosedienst de uiteindelijke dosering doorgeeft.

“Uiteindelijk bepaal ik nog steeds niks zelf natuurlijk hè. Ik prik wel zelf maar uiteindelijk bepaalt de Trombosedienst hoeveel pilletjes ik slik. Want ik geef de dosering aan, is die niet goed dan trekken zij meteen aan de bel. Dus het is wel zelfmanagement maar wel met flinke controle op de achtergrond” (patiënt vier).

Tijdens het zelfmanagementprogramma schat de zorgprofessional in wanneer hij bij moet sturen. Wanneer bijvoorbeeld blijkt dat het doseren niet goed gaat neemt de Trombosedienst het doseren (al dan niet tijdelijk) over. Dit wordt in de meeste gevallen gestuurd door de zorgprofessional en voorgelegd bij de patiënt. Wanneer de patiënt het er niet mee eens is heeft de zorgprofessional een doorslaggevende stem en wordt het doseren toch overgenomen.

“Ik heb een patiënt gehad die deed al jaren zelfmeten en doseren en meneer werd gewoon wat ouder en het doseren lukte niet meer zo goed. Toen hebben we in samenspraak afgesproken meneer prikt gewoon, geeft de uitslagen door en wij doseren meneer. We kunnen in een andere situatie ook wel eens vragen of het iets is om het tijdelijk over te nemen. Misschien heeft iemand een heel dierbare verloren en kan daardoor niet goed doseren, wel goed prikken” (zorgprofessional drie).

Als patiënten niet deelnemen aan het zelfmanagementprogramma maar zich laten prikken en doseren door de reguliere Trombosedienst, worden zij normaal gesproken één keer per zes weken geprikt en krijgen ze dan een dosering voor zes weken. Wanneer een patiënt aan zelfmanagement doet heeft hij zelf een apparaat waar hij zijn INR mee kan meten. Dit geeft patiënten de mogelijkheid om meer te gaan meten en een keer extra te controleren. Patiënten geven ook aan wel eens extra te prikken als ze zich niet lekker voelen. Dit gedrag proberen zorgprofessionals echter te corrigeren.

“Want als mensen extra gaan meten omdat ze zich een keer niet lekker voelen, dan ga ik ze daar wel op aanspreken of ten minste uitleggen dat dat niet de bedoeling is. Er moet een reden zijn waarom er eerder gecontroleerd wordt. En ook waarom er later gecontroleerd wordt, dat dat in overleg moet met Trombosedienst” (zorgprofessional vier).

Dat het sturen op het gedrag van patiënten af en toe lastig is blijkt uit onderstaand citaat.

“Nou af en toe een keer extra prikken dat is iets van oké, dat leg je uit dat dat niet de bedoeling is en je gaat ook zoeken waarom maar soms zijn mensen gewoon bang. Ze hebben ooit een herseninfarct gehad, dat soort dingen kunnen ook meespelen. We hebben een mevrouw die is heel goed ingesteld maar die is zó bang, die prikt elke week. Hoeft helemaal niet wat haar uitslagen betreft, dus ik heb op een gegeven moment met haar afgesproken weet u wat, u prikt elke week, u geeft het één keer in de twee weken in Zorgportaal(...). Die tussentijdse metingen als die goed zijn oké dan geeft u die niet in, zijn ze niet goed, geeft u ze wel in. Van mij uit het idee om haar te laten voelen en ervaren dat ze helemaal niet zo vaak extra hoeft te meten. Maar dat durft ze niet. Ze blijft iedere week meten. Toen heb ik gezegd van ja oké, ze

doet niks mis, de vergoeding vanuit de ziektekostenverzekering is zestig meetstrips per jaar, nou als je één keer in de week prikt en je prikt nooit mis nou dan kom je daar ook niet aan. Dan ga je daar in mee, je legt met mensen ook nog wel eens voor god toen u een kaartje kreeg bij de Trombosedienst ging u dan ook al na een week terug om te kijken nou als ik zo'n kaartje krijg voor twee weken? Nee hoor dat doe ik niet. Maar nu heb ik een metertje nu kan het wel. Ja dat klopt maar goed, en dat is ooit het lastige om daar mensen in te sturen" (zorgprofessional vier).

Binnen het zelfmanagement gaat de frequentie van meten omhoog naar gemiddeld één keer per twee weken. Dit is een voorbeeld van een zelfmanagementtechniek die patiënten eigenlijk juist meer onder het medische regime plaatst. Er is meer controle door zorgprofessionals bij deze vorm van zelfmanagement. Om te checken of patiënten zich aan de diverse regels houden heeft de Trombosedienst nog meer controlemomenten dan het tweewekelijks prikken ingebouwd. Patiënten hebben gemiddeld ieder half jaar een evaluatieafpraak met een zorgprofessional van de Trombosedienst. Hierbij worden zoals eerder benoemd de INR waarden en dosering gecontroleerd, er wordt gekeken of de waarden in het logboek overeenkomen met de waarden in het apparaat. Daarnaast laat de patiënt zien hoe het prikken gaat en wordt bekeken of er volgens de regels gedoseerd is.

"Omdat het wel eens voorkomt dat mensen of het verkeerd overnemen of waarden vergeten erin te zetten, dat is eigenlijk de grootste rol, een beetje controle uitoefenen" (zorgprofessional twee).

Als een patiënt niet komt opdagen bij zijn evaluatieafpraak wordt hij gebeld. Zijn dossier wordt vervolgens apart van andere dossiers gehouden en pas weer terug in de dossierkast gezet wanneer de patiënt op een nieuwe afspraak is geweest. Dit om te voorkomen dat de Trombosedienst de patiënt uit het oog verliest. Deze voorbeelden laten zien dat wanneer patiënten niet voldoen aan de regels en schema's van de Trombosedienst, ze worden terug gefloten door zorgprofessionals. Ze worden als het ware teruggeduwd in het professionele systeem.

Kortom, het zelfmanagement lijkt vrij gestructureerd en gecontroleerd. De focus ligt op regels en de controle hierop:

"Als mensen zich niet aan de afspraken houden dan vraag ik wel eens of ze in de auto stappen zonder autogordel. Dan kijken ze, nee hoezo? Ja dat zijn toch ook regels. De Trombosedienst heeft toch ook regels. Bij verkeersdeelname horen regels dus bij het zelfmeten ook. (...) Of iemand die niet meet, dan vraag ik rijd u wel eens met uw ogen dicht door de stad, ook een stomme vraag. Maar als je bloedverdunners inneemt zonder controle is dat gewoon levensgevaarlijk" (zorgprofessional vier).

4.6 Ethische dilemma's

Zoals in voorgaande paragrafen besproken is, is er binnen zelfmanagement veel aandacht voor de zelfstandigheid en vrijheid van de patiënt. Er wordt in toenemende mate verwacht dat de patiënt een actieve rol speelt in het zorgproces. De intentie is dat de zorgprofessional hierin een ondersteunende rol heeft. Er zijn echter ook al vraagtekens gezet bij de zelfstandigheid en vrijheid van de patiënt, die kan botsen met het professionele systeem van de Trombosedienst. In deze paragraaf wordt bekeken welke ethische dilemma's dit met zich meebrengt.

4.6.1 Autonomie van de patiënt versus medisch paternalisme

In de hedendaagse zorgverlening is het niet meer vanzelfsprekend dat zorgprofessionals gezag en macht hebben over de patiënt (Chin 2002). De patiënt heeft steeds meer inspraak gekregen en er is aandacht voor de autonomie van de patiënt. Maar wat doet de zorgprofessional van de Trombosedienst wanneer een patiënt besluit niet te voldoen aan de richtlijnen van medicatiedosering terwijl dit negatieve medische gevolgen heeft? En wat doet een patiënt wanneer hij vindt dat er de professional niet genoeg rekening houdt met zijn wensen?

Tijdens interviews en observaties is er door zorgprofessionals en patiënten niet gesproken over autonomie. Wel geven zorgprofessionals aan dat ze het belangrijk vinden patiënten weer een stukje vrijheid en zelfstandigheid terug te geven. Als een patiënt echter niet voldoet aan de eisen van het zelfmanagement grijpt de zorgprofessional in om eventuele schade te voorkomen. Professionele autonomie en het voorkomen van schade aan de patiënt wegen hierbij zwaarder dan de autonomie van de patiënt. Zorgprofessionals zien en ervaren deze afweging niet als een dilemma en er wordt dan ook niet op gereflecteerd.

“Toen deed hij [patiënt] er in één keer vijf stappen af, een rigoureuze verlaging van de dosering. Ja, en dat is zoiets van dat gaat niet, toen heb ik gezegd u mag wel zelf blijven meten maar wij gaan het doseren overnemen. Nou dat vond hij ook prima” (zorgprofessional vier).

Zorgprofessionals geven aan dat het vaak zelfs een opluchting is voor patiënten wanneer ze een stukje verantwoordelijkheid uit handen kunnen geven.

“Ik vraag dat gewoon aan de patiënt zelf. Goh meneer of mevrouw, hoe vindt u zelf dat het gaat? En heel vaak komt er dan uit van goh de laatste tijd kan ik het al iets moeilijker onthouden of, en dan haak je daar op in. Goh vind u het fijn als wij wat verantwoordelijkheid terug nemen, dan valt er ook wat druk van uw schouders af. En heel vaak als je dat zegt, de meeste mensen grijpen dat met twee handen aan. Ze durven het moeilijk toe te geven. Eigenlijk is het iets teveel. (...) Een opluchting heel vaak wel. Natuurlijk vinden de mensen het jammer, dat is ook heel moeilijk als je iets

van jezelf terug moet geven, maar de meeste mensen reageren opgelucht. En ze hoeven ook niet alles terug te geven hè” (zorgprofessional drie)

De reacties van patiënten op het ingrijpen van de zorgprofessional zijn divers. Zo vindt één van de patiënten het goed dat de zorgprofessional een inschatting maakt wanneer hij in moet grijpen.

“Dan is het eigenlijk aan de Trombosedienst om in te schatten of mensen die verantwoording kunnen dragen. En ze terugfluiten, ik neem ook aan dat ze dat doen als mensen niet capabel zijn” (patiënt drie).

Deze patiënt reageert goed op het ingrijpen van de professional, maar er zijn ook patiënten die dit anders ervaren en vinden dat de zorgprofessional teveel nadruk legt op de medische richtlijnen. Tijdens de observatie werd door de zorgprofessional benadrukt dat het belangrijk is om het stappenplan goed te volgen. De patiënt antwoordde: “Mwoah, ik ga toch niet dood.” Een ander voorbeeld kwam ter sprake tijdens een interview:

“Weetje wat ik één keer heb gehad, toen was hij [INR] twee keer achter elkaar 1,4 of 1,5, heel erg laag, hoe dat kwam weet ik niet want ik vergeet mijn medicijnen nooit, heb alarm op mijn telefoon om 17.30 uur. Dan krijg ik berichtjes of ik dan toch echt niet mijn dosering vergeten ben. Dan heb ik wel zoiets, ik ben geen klein kind. Ik vergeet mijn dosering niet en ik ben ook eerlijk genoeg om dat wel te zeggen. (...) Ik ben nog niet dementerend dus ik weet heel goed dat ik ze niet vergeten ben. Maar anderzijds is het goed dat die controle er wel is toch?” (patiënt vier).

Deze patiënt erkent het dilemma. Ze heeft behoefte aan autonomie en vindt dat de zorgprofessional teveel nadruk legt op de regels. Een ander voorbeeld betreft een patiënt die is weggerend met zijn apparaat, nadat de zorgprofessional kenbaar had gemaakt het apparaat in te gaan nemen. De patiënt had zich meerdere malen niet aan de afspraken gehouden wat volgens de zorgprofessional risico's met zich meebracht.

“Nou een meneer die houdt zich helemaal niet aan de afspraken (...) en die was op eigen initiatief zeventien dagen gestopt met bloedverdunners, had de ingreep niet doorgegeven. Toen heb ik gezegd we gaan hier niet mee verder, we nemen de meter in. En toen zei hij nee dat gaan we niet doen. Hij pakte de meter op en deed hem in zijn tasje. Ik breng hem wel terug als ik een andere meter heb, via een andere dienst” (zorgprofessional vier).

In dit geval wordt het door de patiënt niet geaccepteerd dat de zorgprofessional een besluit neemt waarbij zijn autonomie in het gedrang komt. De Trombosedienst is uiteindelijk verantwoordelijk voor deze patiënt maar heeft wel een dossier opgebouwd waarin staat dat deze patiënt zich niet aan de afspraken heeft gehouden. Op het moment dat er iets zou gebeuren heeft de Trombosedienst dit op papier. De actie van deze patiënt zou gezien

kunnen worden als een daad van zelfmanagement maar wordt door zorgprofessionals niet gewaardeerd.

“Nou daar hadden we al een historie mee opgebouwd. (...) Zo'n man heeft gewoon niet in de gaten waar hij mee bezig is en het is op een gegeven moment klaar. Ik vind het niet meer verantwoord dus hij gaat gewoon naar de reguliere dienst” (zorgprofessional vier).

In diverse casussen die aan bod zijn gekomen in interviews en observaties lijkt het alsof de zorgprofessional vaststelt wat medisch gezien de meest doeltreffende behandeling of dosering is.

“Dilemma's kom ik altijd wel uit hoor. Er is altijd wel een oplossing voor te vinden, misschien niet altijd wat de wens van de patiënt is maar daar kun je niet altijd naar kijken. Belang van de patiënt staat voorop” (zorgprofessional vier).

Hieruit blijkt dat er door de zorgprofessional onderscheid wordt gemaakt tussen het belang en de wens van de patiënt. De wens van de patiënt is niet gelijk aan het belang van de patiënt. De professionele autonomie is volgens zorgprofessionals steeds het belangrijkste en dat gaat mogelijk ten koste van de autonomie van de patiënt. Dit wordt door de zorgprofessionals echter niet als probleem gezien. Voor patiënten die er belang bij hebben eigen keuzes te maken en dit ook wenselijk vinden kan dit wel het geval zijn.

“Ik baal er juist wel ooit van dan is hij [INR] één tiende te laag en dan denk ik jeetje, gaan ze allerlei dingen in werking stellen terwijl ik zelf weet waarom het dan is. Dat ik denk nu moet ik ze bellen, nu gaan ze weer meer geven en dan zit hij [INR] de volgende keer waarschijnlijk te hoog” (patiënt drie).

Voor hen lijkt de uitspraak van zorgprofessionals dat het belang van de patiënt voorop staat tegenstrijdig met de strakke regels en beperkte speelruimte die ze ervaren. De professionele inschatting bepaalt of een patiënt kan en mag doseren en de afwegingen die hierin gemaakt worden zijn niet voor elke zorgprofessional en patiënt hetzelfde.

“Dat ik het voor mezelf lastig vind dat ik er geen grip op kan krijgen. (...) Het is een jonge griet en de ene keer is ze een weekend op stap en dan slaapt ze een keer bij die en een keer bij die en vergeet haar pilletjes ja en dan, als je een kunstklep hebt, is dat natuurlijk niet altijd even handig” (zorgprofessional vier).

In dit voorbeeld is via Zorgportaal ingesteld dat de Trombosedienst alle INR metingen ziet, ongeacht of ze te hoog of te laag zijn. Verder wordt er geen actie ondernomen. Op andere momenten, wanneer de zorgprofessional geen gevaren ziet, wordt de keuze wel eens bij de patiënt gelaten, al doseert hij niet geheel volgens schema.

“Dat kan ooit zijn dat mensen al acht à tien jaar doseren en die hebben heel veel kennis over hun eigen lichaam. Die weten ooit van tevoren ik doe het niet helemaal volgens plan. Ze nemen wel eens een tabletje minder omdat ze weten dat ze heel ziek zijn geweest en dat ze daar heel sterk op reageren. Dan ga ik natuurlijk niet zeggen: nou meneer dat is niet volgens het boekje. Natuurlijk niet. Maar je kijkt wel naar de voorgeschiedenis hoe lang iemand doseert en of ze wel goed zijn ingesteld. Natuurlijk hebben ze daar ook wel eigen, we proberen het samen te doen” (zorgprofessional drie).

Kortom, zorgprofessionals erkennen autonomie versus medisch paternalisme niet als dilemma. De professionele autonomie staat voorop en er wordt ingegrepen op het moment dat de zorgprofessional vindt dat het niet verantwoord is om de patiënt zelf nog te laten meten en/of doseren en er eventuele schade kan ontstaan voor de patiënt. Zorgprofessionals maken per patiënt een andere inschatting. De patiënt ziet niet altijd de noodzaak van het ingrijpen. Dit kan veroorzaakt worden door het feit dat een patiënt meestal niet voelt of zijn INR te laag of te hoog is. Patiënten merken dus ook niets van de medicatie die ze innemen wat het moeilijk maakt om er bewust mee bezig te zijn.

4.6.2 Privacy versus holistische visie

Naast het dilemma van autonomie van de patiënt versus het medisch paternalisme speelt de privacy van de patiënt een rol. Bij zelfmanagement heeft de zorgprofessional een holistische visie op de patiënt, waarbij bijvoorbeeld de leefstijl een onderdeel is.

“Een keer sporten, een keer een potje bier drinken ja, dat kan eigenlijk niet samen met bloedverdunners” (patiënt twee).

“Maar je ziet wel wat wisselende uitslagen bij mensen die een heel wild leven hebben ja. (...) Dat vertellen ze wel. Cafés, carnaval, zulke dingetjes” (zorgprofessional vijf).

De professional besteedt daardoor niet alleen aandacht aan medische aspecten, maar ook het persoonlijke leven van de patiënt wordt zichtbaar. Een patiënt kan behoefte hebben aan privacy en de vraag is hoe ver professionals moeten gaan bij het inbreken in het persoonlijke leven van patiënten.

“Het is natuurlijk ook heel vervelend als vrouwen bloedverlies hebben (...) of mannen die bloedverlies hebben uit de penis, dat is ook niet dat je zegt van dat ga ik eens even vertellen. (...) Dat is privacygevoelig, maar we moeten het wel weten” (zorgprofessional vier).

Tijdens de observaties werd zichtbaar dat er diverse oorzaken bestaan voor het schommelen van een INR of het niet naleven van de regels. Aan de orde kwamen onder andere stress, eetpatroon, beweging/sporten, zieke naasten, een dochter die uit huis wordt gezet, vakantie en het drinken van alcohol. Dit zijn zaken die een kijkje geven in het leven van de patiënt.

Zorgprofessionals zien dit niet als inbreuk op de privacy, maar zien het als medisch noodzakelijke informatie.

“Dat vind ik geen privacy gevoelige informatie. Nee dat is gewoon wat bij je levensstijl hoort en dat zijn dingen die van invloed kunnen zijn. Als het niet van invloed zou zijn op het INR dan hoef ik het ook niet te weten” (zorgprofessional vier).

“Dat hoort gewoon bij het verhaal, dat is inderdaad stress, koorts, diarree, dat is gewoon dat dan de uitslag kan stijgen” (zorgprofessional twee).

Op ongewenste effecten die de patiënt had kunnen voorkomen door een andere levensstijl aan te nemen, worden patiënten aangesproken.

“Natuurlijk is dat wel eens lastig ja maar je probeert natuurlijk wel aan te geven dat het niet goed is als je heel veel drinkt. Dus dat het verstandig is om iets te minderen” (zorgprofessional vijf).

Ook patiënten voelen het op tafel leggen van zaken die persoonlijk zouden kunnen zijn niet als inbreuk op hun privacy.

“Het is alleen maar goed denk ik dat je dingen moet vertellen. (...) En weet je, als je het hier neerlegt (...) ga ik er ook vanuit dat het hier blijft en dat er professioneel mee omgegaan wordt” (patiënt 3).

“Ik ga er vanuit dat het in mijn belang is. Kan me niet voorstellen dat die mevrouw zo nieuwsgierig is naar wat ik de hele dag doe. Nee, (...) ze mogen van mij alles weten hoor. Geen moeite mee” (patiënt vier).

De holistische visie op de patiënt die inbreuk zou kunnen hebben op de privacy van de patiënt wordt niet herkend als ethisch dilemma. De informatie die wordt gegeven is medisch noodzakelijk en zorgprofessionals geven aan dat ze professioneel met deze informatie omgaan. Patiënten ervaren geen problemen met het bloot leggen van persoonlijke ervaringen die van invloed kunnen zijn geweest op de INR.

4.7 Reflectie door zorgprofessionals

Uit de voorgaande paragrafen van dit hoofdstuk is gebleken dat het vaak voorkomt dat er per patiënt een bepaalde inschatting wordt gemaakt door de zorgprofessional. Inschattingen worden gemaakt op het gebied van deelname aan zelfmanagement of het wel of niet ingrijpen wanneer de patiënt bijvoorbeeld niet goed doseert.

Ook werd zichtbaar dat zorgprofessionals de potentiële dilemma's op het gebied van autonomie en privacy niet als zodanig herkennen. Als er gevraagd wordt naar reflectiemomenten op lastige casussen wordt duidelijk dat deze er niet veelvuldig zijn.

Tussen zorgprofessionals onderling is er slechts één keer per drie maanden een zelfmanagementoverleg. Hier wordt weinig tot geen patiëntencasuïstiek besproken. Bij een extreme casus zoals die van een patiënt die wegrent met zijn apparaat nadat hij te horen heeft gekregen het in te moeten leveren, ontvangt iedere zorgprofessional een mail waarin staat dat de patiënt geen meetstrips meer toegestuurd mag krijgen als hij daarvoor belt. De zorgprofessionals geven aan in grote lijnen vaak wel op één lijn te zitten.

“Daar zijn toch wel hele duidelijke afspraken over en zover kan het en tot daar en niet verder. Dat zou niet correct zijn tegenover de patiënten als de één tot daar mag en de ander, dat is ook niet de bedoeling” (zorgprofessional drie).

Het is echter gebleken dat er verschillen zijn tussen hoe zorgprofessionals met situaties van ingrijpen bij een patiënt omgaan, de een is wat strenger dan de ander.

“Natuurlijk is er wel één lijn en we moeten ons daar allemaal aan houden maar iedereen pakt het toch een klein beetje anders aan” (zorgprofessional drie).

Op sommige momenten wordt er door zorgprofessionals advies gevraagd aan de collega die tevens coördinator is van het zelfmanagementprogramma, of geven ze elkaar feedback.

“Toevallig zag ik laatst bij iemand die had een patiënt die het niet goed had gedaan, had een controleafspraak voor zes maanden later gegeven. Dus ik heb die patiënt gebeld en gezegd dat hij eerder terug moest komen. Die collega heb ik ook als feedback een mail gestuurd van goh bij die man die heeft zich niet aan de afspraken gehouden heb je een controleafspraak na een half jaar gedaan, dat doen we liever niet. Dan moet hij na drie maanden terugkomen om te zien hoe die het doet” (zorgprofessional vier).

Uit dit voorbeeld blijkt dat niet iedere zorgprofessional op dezelfde manier ingrijpt wanneer de patiënt ‘het niet goed doet’, wat vaak het doseren betreft. De ene zorgprofessional wil wat meer controle houden en de patiënt na drie maanden terugzien, de ander gaat akkoord met een controle na een half jaar.

Uit de interviews en observaties is naar voren gekomen dat er bij zelfmanagement dilemma's kunnen ontstaan. Deze worden door zorgprofessionals nog niet heel duidelijk herkend. Af en toe wordt er door collega's overleg gepleegd over complexe casuïstiek, maar is er nog geen sprake van uitgebreide reflectie en daarvoor bestemde momenten.

DISCUSSIE, CONCLUSIE EN AANBEVELINGEN



5. Discussie, conclusie en aanbevelingen

In dit hoofdstuk worden de hoofdvraag en deelvragen uit het onderzoek beantwoord. De conclusies worden tevens bediscussieerd met behulp van de theorie. Verder wordt de gebruikte methodiek van het onderzoek geëvalueerd in de methodologische discussie. Ten slotte worden er aanbevelingen gedaan voor de praktijk en voor verder onderzoek.

5.1 Conclusie en theoretische discussie

Deze paragraaf geeft antwoord op de in hoofdstuk 1 gestelde hoofdvraag en deelvragen.

5.1.1 Inhoud en begrip zelfmanagement

In deze paragraaf wordt beschreven wat de theorie zegt over de inhoud en de definitie van zelfmanagement. Dit wordt vervolgens vergeleken met de visie op en ervaringen met zelfmanagement van zorgprofessionals en patiënten.

Focus op structuur en controle

De toepassing van het concept zelfmanagement is sterk afhankelijk van de context en het perspectief waarin het wordt geplaatst (Uldis 2011). Het uitgangspunt van de Trombosedienst is dat de patiënt altijd en overal de INR van het bloed kan bepalen en de dosering van antistollingsmiddelen kan aanpassen. Dit past binnen een van de eerste uitgangspunten van zelfmanagement, namelijk het betrekken van de patiënt bij het managen van zijn eigen ziekte (Lorig & Holman 2003). Een patiënt kan er volgens Lorig & Holman (2003) bijna niet omheen zijn eigen ziekte te beheren, de vraag is alleen hoe hij dit beheer invult. Schermer (2009) onderscheidt hierin drie gradaties. Het zelfmanagement van de Trombosedienst lijkt vergelijkbaar met de tweede graad van zelfmanagement. De patiënt neemt praktische taken zoals het meten van de zorgprofessional over en leert hoe hij zijn meetgegevens kan interpreteren en zijn medicatiedosering kan aanpassen. Hierbij volgt hij de medische richtlijnen, zijn eigen perspectief wordt echter nog niet echt bevorderd. De derde graad waarbij de patiënt zijn eigen beslissingen kan maken vindt Schermer (2009) de meest ideale. Ze beschrijft dat niet alle patiënten beschikken over de juiste vaardigheden om dit waar te maken en dat blijkt ook bij de Trombosedienst het geval te zijn. De zorgprofessionals zijn terughoudend in het afstaan van controle aan de patiënt en patiënten geven aan dat niet zij maar zorgprofessionals de expert zijn. De professionele autonomie met de nadruk op structuur en controle staat nog teveel op de voorgrond om over te gaan naar deze, volgens Schermer (2009), ideale vorm van zelfmanagement. Jones (2011) gaat verder in op de context en onderscheidt drie definities van zelfmanagement: zelfzorg, zelfmanagement en zelfmanagementondersteuning. De beschrijving van zelfmanagementondersteuning lijkt het beste te passen bij het zelfmanagement van de

Trombosedienst. De zorgprofessional heeft een proactieve houding bij de ondersteuning van zelfmanagement van de patiënt. Er worden systematisch onderwijs en ondersteunende interventies aangeboden in de vorm van meet- en doseertrainingen en evaluaties waarin de vorderingen worden besproken. Dit gebeurt met het doel de vaardigheden en het vertrouwen van patiënten in het beheer van hun stollingsprobleem te vergroten.

Positieve effecten van zelfmanagement versus beperkte toegang

In de literatuur wordt de term zelfmanagement veelvuldig gebruikt als een methode om de uitkomsten van chronisch zieken te verbeteren en wordt het in toenemende mate erkend als essentieel onderdeel van de behandeling van een chronische ziekte. Volgens Uldis (2011) heeft zelfmanagement gevolgen op het gebied van drie thema's: verbetering van de klinische uitkomsten zoals adequate medicatie inname, minder uitgaven voor gezondheidszorg door onder andere minder ziekenhuisopnames en een betere kwaliteit van leven. Zorgprofessionals en patiënten benadrukken de positieve effecten van zelfmanagement voor de patiënt. Patiënten ervaren een bepaalde mate van zelfstandigheid en vrijheid waarbij ze minder afhankelijk zijn van de Trombosedienst dan wanneer ze niet aan zelfmanagement zouden doen. Zelfstandigheid en vrijheid worden gezien als een verhoging van de kwaliteit van leven. Patiënten zijn bewuster bezig met antistolling, wat waarschijnlijk leidt tot een meer adequate medicatie inname. Wat betreft het kostenaspect zorgt deze vorm van zelfmanagement nog niet voor minder uitgaven, het reguliere programma is zelfs goedkoper dan het zelfmanagementprogramma. Ondanks de veelal positieve effecten en de suggestie dat zelfmanagement leidt tot betere zorg, wordt niet iedereen gezien als goede kandidaat voor het zelfmanagement en krijgt niet iedereen er toegang toe. Dit levert een ethisch vraagstuk op binnen het idee van brede solidariteit: solidariteit zonder uitsluiting van mensen met ongezonde leefwijzen of uitsluiting op basis van andere persoonlijke criteria (Ten Have 2009). In de volgende paragraaf wordt verder ingegaan op de voorwaarden om deel te kunnen nemen.

Voorwaarden zelfmanagement

Uldis (2011) en Lorig en Holman (2003) beschrijven verschillende voorwaarden waaraan voldaan moet zijn om te komen tot de resultaten van zelfmanagement. De patiënt moet de juiste informatie bezitten, de juiste ondersteuning krijgen, vertrouwen hebben in het vermogen om zelfmanagement uit te voeren, dit met de juiste intentie doen en ten slotte moet er door de zorgprofessional en patiënt geïnvesteerd worden op basis van vertrouwen. Vertrouwen en zelfvertrouwen zijn de basis voor een gezamenlijke aanpak waarin de patiënt zelfbeschikking heeft. Binnen de Trombosedienst wordt er veelal aan deze voorwaarden voldaan. Patiënten krijgen informatie en worden getraind in het meten en doseren. De patiënt

heeft de mogelijkheid om te kiezen tussen een online training en een training bij de Trombosedienst. Hiermee wordt de informatie verstrekt op een manier die bevorderlijk is voor het leren en afgestemd is op de specifieke behoeften van de patiënt, die Uldis (2011) als voorwaarde schetst. Naast deze vorm van ondersteuning is er tussentijds contact via Zorgportaal en tijdens evaluatiemomenten. De meeste patiënten hebben vertrouwen in het zelfmanagement. In enkele gevallen zijn ze onzeker en geloven ze er niet in dat ze het meten en doseren met succes kunnen uitvoeren, wat als gevolg kan hebben dat ze extra ondersteuning krijgen van de zorgprofessional. De intentie in de vorm van doelen en een planning is veelal helder. De patiënt volgt een strak schema van meten en doseren wat is opgesteld door de zorgprofessional en weet in de meeste gevallen wat er wanneer van hem verwacht wordt. In het zelfmanagement van de Trombosedienst zijn relaties gebaseerd op vertrouwen, maar wanneer de patiënt zich niet aan de regels houdt schaadt dit het vertrouwen van de zorgprofessional en voelt hij vaak de noodzaak tot ingrijpen. De patiënt heeft over het algemeen veel vertrouwen in de zorgprofessional.

Naast de vijf antecedenten beschrijft Uldis (2011) vijf dimensies die de basis vormen voor zelfmanagement. Ook Lorig en Holman (2013) beschrijven deze basiskenmerken voor zelfmanagement in hun artikel. Ten eerste dienen de juiste middelen en kennis aanwezig te zijn. Dit wordt door zorgprofessionals en patiënten beaamd. Iedere patiënt krijgt een zelfmeetapparaat in zijn bezit waarmee hij zelf kan meten. De patiënt bezit na de trainingen in principe de juiste kennis om te kunnen meten en doseren. De zorgprofessional fungeert als hulpmiddel voor het verstrekken van advies en begeleiding. Patiënten weten hoe ze moeten handelen, ook wanneer de INR te hoog of te laag is. Naast de juiste middelen en kennis is er actieve participatie van de patiënt nodig en zal hij zich vast moeten houden aan het plan (Uldis 2011). De patiënt dient consequent en nauwkeurig te zijn om zich vast te kunnen houden aan het schema van de Trombosedienst. Dit alles dient te leiden tot geïnformeerde besluitvorming waarbij de patiënt in staat wordt gesteld de juiste beslissingen te nemen over zijn gezondheid en het beheer van zijn ziekte (Uldis 2011). Wanneer de INR binnen het streefgebied ligt weet een patiënt welke beslissingen hij moet nemen. Zodra de INR buiten de streefwaarden ligt, is de regel dat de zorgprofessional besluit wat de dosering wordt.

Aan de voorwaarden die in de literatuur worden gesteld voor het slagen van zelfmanagement wordt bij de Trombosedienst in de meeste gevallen voldaan. Toch wordt niet iedereen gezien als goede kandidaat voor het zelfmanagement en worden er persoonlijke criteria gesteld door zorgprofessionals. Bij leeftijd wordt bijvoorbeeld de vraag gesteld of de kosten die gepaard gaan met zelfmanagement opwegen tegen de positieve effecten van zelfmanagement voor ouderen. Enerzijds is dit terecht in het kader van de huidige financieel-economische situatie die vraagt om een verantwoorde ontwikkeling van de

overheidsuitgaven. De zorgsector zal moeten bijdragen aan de beheersing van de uitgaven (Schipper 2013). De minister vraagt namelijk aandacht voor twee problemen, te weten de groei van de zorguitgaven en de dreigende tekorten op de arbeidsmarkt (SER 2012). Er wordt daarom een steeds groter beroep gedaan op de zelfredzaamheid van de patiënt. Zelfmanagement is een voorbeeld van zorg waarbij de professional wordt ontlast en helpt bij het oplossen van de dreigende tekorten op de arbeidsmarkt. Anderzijds is het een probleem dat het argument van kosten niet voor iedere patiënt geldt maar dat er per patiënt een afweging wordt gemaakt door de zorgprofessional. Dit is in strijd met het Nederlandse zorgstelsel waarin zorg voor iedereen in de samenleving toegankelijk is en er steeds meer ruimte is voor keuzevrijheid. Er zou binnen de Trombosedienst gekozen kunnen worden voor de goedkopere, reguliere variant, maar dit botst met het idee dat er juist meer ruimte zou moeten zijn voor keuzevrijheid in de vorm van zelfmanagement.

5.1.2 Ethische dilemma's

In deze paragraaf wordt de theorie over ethische dilemma's gekoppeld aan de ervaringen van zorgprofessionals en patiënten. Hiermee wordt inzicht verkregen in welke ethische dilemma's er wel of niet gezien worden en hoe hiermee wordt omgegaan.

Autonomie van de patiënt versus medisch paternalisme

Zelfmanagement in de vorm van autonomie en verantwoordelijkheid bij de patiënt kan botsen met het medisch paternalisme. Met de stijging van de nadruk op individuele controle en vrijheid van de patiënt wordt het paternalisme volgens Chin (2002) niet meer zomaar geaccepteerd als dominant aspect in de besluitvorming in de zorg. De afwegingen tussen autonomie van de patiënt en de professionele autonomie van zorgprofessionals zijn zichtbaar geworden tijdens observaties en interviews, maar worden door zorgprofessionals niet herkend als dilemma. Er wordt door de zorgprofessional veel nadruk gelegd op medisch ingrijpen op het moment dat hij vindt dat het niet verantwoord is om de patiënt nog zelf te laten meten en/of doseren en er eventuele schade kan ontstaan voor de patiënt. Zorgprofessionals hebben er geen moeite mee om de professionele autonomie zwaarder te laten wegen dan de autonomie van de patiënt. Dit past binnen de logica van het zorgen waarbij het de taak van de zorgprofessional is om de meest doeltreffende behandeling aan te reiken (Mol 2006). De patiënt vindt dit soms lastig, ziet niet altijd de noodzaak van het ingrijpen en bestempelt het soms zelfs als kinderachtig. Daarnaast druist het in tegen de definitie van zelfmanagement waarbij de patiënt moet kunnen reageren op veranderingen en een actieve rol heeft in het behandelproces. In de logica van het kiezen die Mol (2006) beschrijft, maakt de patiënt namelijk keuzes in zijn behandeling en aanvaardt ook de gevolgen daarvan. Deze logica zou centraal moeten staan binnen zelfmanagement maar het

lijkt echter alsof de logica van het zorgen voorop staat. De patiënt geeft wel aan dat hij blij is met de controle en zelf niet eindverantwoordelijk zou willen zijn. De Gezondheidsraad en Raad voor de Volksgezondheid en Zorg (2012) stellen dan ook terecht de vraag of alle patiënten de verantwoordelijkheid van zelfmanagement wel kunnen dragen.

Privacy versus holistische visie

De zorgprofessional besteedt niet alleen aandacht aan medische aspecten maar heeft een holistische visie op de patiënt. Diverse leefstijlfactoren zoals eten, sporten en het ervaren van stress zijn van invloed op de INR. Daarnaast dient de patiënt het meten en doseren in te passen in zijn leven. Het persoonlijke leven van de patiënt wordt zichtbaar. Dit zou kunnen leiden tot een inbreuk op de privacy van de patiënt. Dit wordt door patiënten niet zo ervaren. Ze zien het, net zoals zorgprofessionals, als noodzakelijke informatie voor de medische behandeling. Zorgprofessionals ervaren dit potentiële dilemma niet of nauwelijks en gaan professioneel met deze informatie om. Deze informatie wordt niet verspreid en blijft binnen de Trombosedienst. Dit past binnen artikel 7:459 van het Burgerlijk Wetboek waarin is bepaald dat de hulpverlener de verrichtingen in het kader van de behandelingsovereenkomst uitvoert buiten de waarneming van anderen dan de patiënt, tenzij de patiënt ermee heeft ingestemd dat de verrichtingen kunnen worden waargenomen door anderen. Dit laatste kan het geval zijn bij patiënten waarvan de partner een actieve rol speelt binnen het zelfmanagement en de patiënt helpt bij het meten en doseren.

Techniek en medicalisering

Telecare, zorgverlening mogelijk gemaakt door informatie- en communicatietechnologie, ontwikkelt zich snel. De verwachting is dat het een systeem creëert waarbij de monitoring van de gezondheid intenser, continue en onopvallend is. Er is meer ruimte voor persoonlijke feedback en instructies (Schermer 2009). Dit is ook zichtbaar in de casus van de Trombosedienst. Patiënten krijgen informatie, instructies met betrekking tot bijvoorbeeld de prikvaardigheden tijdens evaluatiemomenten, maar ook tussentijds is er ruimte voor feedback op een dosering in Zorgportaal. De monitoring is bij het zelfmanagement intenser dan bij het reguliere programma, de meetfrequentie gaat van één keer per zes weken naar één keer per twee weken. Een van de doelen van telecare is het verbeteren van de zelfstandigheid van de patiënt. Zoals Pols (2012) aangeeft kan zelfmanagement met de focus op de logica van het kiezen grote en soms onbedoelde gevolgen hebben voor de inhoud van de zorgverlening. Het blijkt dat de zelfstandigheid binnen dit soort systemen nog niet duidelijk naar voren komt, maar het de patiënt stimuleert zich te houden aan de voorschriften van hun arts en het volgen van medische instructies (Schermer 2009). Zoals al beschreven hebben patiënten weinig speelruimte binnen de regels van de Trombosedienst

en zorgt de naleving van de medische voorschriften niet direct voor de ontwikkeling van het eigen perspectief van de patiënt (Schermer 2009). De technologische ontwikkeling neigt naar de uitvoering van zelfmanagement waarin de naleving van het medisch regime prominent aanwezig is. Feitelijk wordt de zorg voor deze groep patiënten gemedicaliseerd. Voorheen bezochten zij eens per zes weken de prikpost van de Trombosedienst, nu prikken ze zichzelf iedere twee weken en hebben intenser contact met de zorgprofessional. Illich (in Ten Have 2009) beschrijft medicalisering vooral als een kwestie van macht. Volgens hem worden patiënten door uitbreiding van de gezondheidszorg machtelozer. Het medisch systeem ontnemt mensen hun vermogen om zichzelf te genezen en hun eigen levensomstandigheden te bepalen. Medicalisering ondermijnt volgens hem de autonomie van het individu.

Het belang van reflectie

Uit de interviews en observaties is naar voren gekomen dat er bij zelfmanagement dilemma's kunnen ontstaan. Deze worden door zorgprofessionals nog niet heel duidelijk herkend. Af en toe wordt er door collega's overleg gepleegd over complexe casuïstiek, maar is er nog geen sprake van uitgebreide reflectie en daarvoor bestemde momenten. Abma et al. (2010) geven aan dat men in onze hedendaagse samenleving meer zeggenschap wil in processen zoals de zorg. De zorgprofessional wordt niet meer vanzelfsprekend gezien als deskundige en de patiënt krijgt een actievare rol. Daarnaast is kennis een onderhandelingsproces geworden waar allen aan kunnen deelnemen. Naarmate er minder zekerheden zijn en er geen alomvattende regels zijn waarop mensen kunnen terugvallen, zal de behoefte aan reflectie en bezinning toenemen. Een regelmatig terugkerend moreel beraad biedt betrokken de mogelijkheid om te expliciteren wat 'goed' of minder goed handelen is en geeft ethische reflectie in de praktijk vorm. Bij de Trombosedienst, waar patiënten meer zeggenschap hebben gekregen door het zelfmanagementprogramma is reflectie door zorgprofessionals nog niet nauw verweven binnen processen.

5.2 Methodologische discussie

Het doel van dit onderzoek was het in kaart brengen wat zelfmanagement bij de Trombosedienst inhoudt en welke ethische dilemma's zorgprofessionals en patiënten hierbij ervaren. In deze discussie worden de beperkingen van het onderzoek naar voren gebracht.

Het uitvoeren van een kwalitatief onderzoek is een juiste keuze geweest om de probleemstelling van deze scriptie te kunnen onderzoeken. Door middel van de combinatie van interviews, observaties en documenten is de onderzoeker diep in gegaan op hoe zelfmanagement eruit ziet en welke dilemma's zich voordoen. Het onderzoek is uitgevoerd bij één specifieke casus, namelijk die van de Trombosedienst. Het betrof een hele specifieke

patiëntengroep en een kleine groep zorgprofessionals. Omdat het maar één casus betreft, is de generaliseerbaarheid van het onderzoek niet zo groot. De resultaten zouden vergelijkbaar kunnen zijn voor een casus die heel veel lijkt op deze onderzochte casus, maar in de meeste gevallen zullen de resultaten niet geldend zijn voor andere groepen patiënten en zorgprofessionals. Het zou voor de generaliseerbaarheid bijvoorbeeld zinvol zijn geweest om bij verschillende Trombosediensten in Nederland onderzoek te kunnen doen.

Uiteindelijk ervoeren de betrokken doktersassistenten en patiënten relatief weinig ethische dilemma's. Als artsen ook geïnterviewd zouden zijn, zouden er wellicht meer ethische dilemma's naar voren zijn gekomen. Artsen zijn zich mogelijk meer bewust van de medische ethiek dan doktersassistenten, vanwege onder andere hun opleiding Geneeskunde waarin aandacht wordt besteed aan ethiek. In de context van de Trombosedienst hebben artsen geen direct patiëntencontact. Deze arts-patiënt relatie op afstand zou bij hebben kunnen dragen aan bredere resultaten.

In het onderzoek is vooral gekeken naar het microniveau van medische ethiek, waar het gaat om de relatie tussen de zorgprofessional en de patiënt. Het zou interessant zijn geweest om ook op een niveau hoger onderzoek te doen. Het mesoniveau betreft het niveau van de organisatie waarbinnen de patiëntenzorg wordt verleend. Hierbij valt te denken aan het inzicht in het beleid van de Trombosedienst, met inbegrip van financiële en organisatorische afspraken. Is er bijvoorbeeld een ethische commissie? Het kostenaspect is minimaal aan bod geweest en hier zou dieper op in kunnen worden gegaan. Hoe wordt er omgegaan met een beperkt budget voor zelfmanagement?

In het onderzoek kwamen vooral de positieve effecten van zelfmanagement voor patiënten naar voren. Achteraf gezien zou het interessant zijn geweest om ook inzicht te krijgen in wat nu specifiek de positieve effecten zijn voor het werk van zorgprofessionals. Dit is nu onderbelicht gebleven.

In dit onderzoek is er gezocht naar ethische dilemma's van zelfmanagement. Het specifiek inzoomen op de dilemma's maakt het geheel van resultaten mogelijk wat negatief voor de Trombosedienst. Alle momenten waarop overwegingen zijn gemaakt en ethisch verantwoorde beslissingen zijn genomen door zorgprofessionals en patiënten blijven namelijk onderbelicht. Natuurlijk is er niet bij elke casus sprake van een dilemma en is het ook niet nodig dat de zorgprofessional op iedere casus of bij iedere patiënt reflecteert.

Ten slotte dient er gereflecteerd te worden op de rol van de onderzoeker. De onderzoeker is werkzaam geweest als verpleegkundige. Hierdoor heeft zij extra inzicht in het begrip en de context in vergelijking met een onderzoeker die neutraal zou staan tegenover de zorg. Dit inzicht kan gezorgd hebben voor extra diepgang, maar kan daarentegen ook geleid hebben tot een bepaalde visie waarmee het onderzoek is ingegaan. Dit laatste bleek

beperkt. De onderzoeker heeft de vooraf geformuleerde ideeën vergeleken met de resultaten en deze kwamen niet met elkaar overeen.

5.3 Aanbevelingen

In deze paragraaf wordt een aantal aanbevelingen geformuleerd voor de praktijk alsook voor verder onderzoek.

5.3.1 Aanbevelingen voor de praktijk

Om zelfmanagement te bevorderen worden enkele aanbevelingen gegeven voor de praktijk. De praktijk uit de casus betreft de Trombosedienst, maar deze aanbevelingen kunnen ook gelden voor andere casussen van zelfmanagement.

- Om in te spelen op de hedendaagse tijd waarin de zorgprofessional niet meer vanzelfsprekend gezien wordt als deskundige en de patiënt een steeds actieve rol krijgt, is het zinvol om reflectie in te bouwen in het zorgproces. Zoals Abma et al. (2010) beschrijven kunnen twijfels over de vraag of er al dan niet goed is gehandeld niet meer automatisch worden weggenomen door een beroep te doen op een gezaghebbende figuur of gezaghebbende norm. Dat betekent dat mensen (zorgprofessionals en patiënten) steeds meer zelf richtinggevend zijn als het aankomt op moraal en ethiek. Er ontstaat een verantwoordelijkheid om stil te staan bij en na te denken over het eigen handelen. Dat schept ook uitdagingen, want juist in de hedendaagse dynamische wereld is er weinig tijd om rustig te reflecteren op ingewikkelde kwesties en vragen die nu juist niet ogenblikkelijk opgelost kunnen worden. Met behulp van moreel beraad zou de Trombosedienst vorm kunnen geven aan meer reflectie op het handelen. Moreel beraad is naast een ethische commissie of ethische consultatie een van de mogelijkheden om in organisaties ruimte te creëren voor ethische reflectie en ethiek vorm te geven in de praktijk. Een regelmatig terugkerend moreel beraad biedt betrokkenen de mogelijkheid om hun normatieve verwachtingen en noties over wat hun praktijk tot een 'goede' of minder goede praktijk maakt te expliciteren en daarover met elkaar in gesprek te gaan (Molewijk in Abma et al. 2010). Een moreel beraad volgt een vrij strakke methodische werkwijze om alle perspectieven op een casus stap voor stap in kaart te brengen. De gespreksleider ziet toe op de groepsdynamiek en de methodiek. Deze is daartoe getraind volgens het train-de-trainer principe (Stolper in Abma et al. 2010). Medewerkers in de zorg moeten er soms aan wennen om gezamenlijk tijd te nemen om stil te staan bij de morele dimensie van hun werk. Praktische ervaring met moreel beraad kan de verborgen behoefte aan reflectie blootleggen (Van der Dam in Abma

et al. 2010). Deze vorm van reflectie krijgt pas echt een verankering binnen de Trombosedienst als zij van hoog tot laag in de organisatie wordt gedragen en georganiseerd.

- Over het algemeen zullen de ontwikkelaars van telecare zich meer bewust moeten zijn van de ideeën van zelfmanagement die aan de basis liggen van telecare. De toepassing van deze systemen moet gericht zijn op een nieuw paradigma wat gebaseerd is op de samenwerking tussen de zorgprofessional en patiënt (Schermer 2009). Het paradigma van de interactie tussen patiënt en zorgprofessional waarin de naleving van het doel voorop stond, dienen we achter ons te laten. Zo zou ook het Zorgportaal van de Trombosedienst kunnen worden aangepast. Waar er nu veel controle-elementen zijn ingebouwd om ervoor te zorgen dat de patiënt zich aan de regels houdt, kan er nagedacht worden over een systeem waarbij een actievare rol van de patiënt wordt verwacht. Voor het creëren van draagvlak is het van belang hier zorgprofessionals bij te betrekken. Het idee kan namelijk tegen het zere been van professionals schoppen omdat controle en verantwoordelijkheid nauw met elkaar verweven zijn.
- Regelmatig wordt er discussie gevoerd over de vraag of iedereen zelfmanagement aankan. Bij de Trombosedienst worden patiënten in sommige gevallen niet toegelaten tot het zelfmanagementprogramma of wordt het doseren overgenomen door de Trombosedienst als tijdens het traject blijkt dat de patiënt niet bekwaam genoeg is om door te gaan. In sommige gevallen wordt er een mantelzorger (partner of ouder) ingeschakeld om het zelfmanagement toch te laten slagen wanneer de patiënt hiertoe zelf niet in staat is. Van deze optie wordt echter nog maar weinig gebruik gemaakt. Het is aan te bevelen te kijken naar de inzet van een zorgcoach die de patiënt hulp kan bieden waardoor hij toch deel kan nemen aan het programma. In verband met het kostenaspect dient dit op vrijwillige basis te gebeuren. De rol van zorgcoach kan ingevuld worden door een naaste, mantelzorger of vrijwilliger.

5.3.2 Aanbevelingen voor verder onderzoek

Naast aanbevelingen voor de praktijk worden hieronder enkele aanbevelingen gedaan voor aspecten waar nader onderzoek benodigd of wenselijk zou zijn.

- In de vorige paragraaf is gesproken over de inzet van een zorgcoach voor patiënten die niet zelfstandig kunnen deelnemen aan zelfmanagement. Onderzoek naar de haalbaarheid en effecten van de inzet van een zorgcoach binnen de Trombosedienst

zou duidelijkheid kunnen verschaffen over of dit tot de reële opties behoort en hoe dit ingevuld dient te worden.

- In dit onderzoek is vooral gekeken naar dilemma's op microniveau. Er liggen ook belangrijke vragen op het mesoniveau waar financiële en organisatorische afspraken worden gemaakt. Tal van betrekkelijk nieuwe ethische dilemma's zijn op dit niveau te lokaliseren, bijvoorbeeld protocollen, wachtlijsten en de omgang met een beperkt budget (Ten Have et al. 2009). De onderzoeksvraag zou kunnen gaan over wat zelfmanagement doet met het management van de Trombosedienst. Wat verandert er in strategie, stijl van leidinggeven, financiën en beleid met steeds meer focus op zelfmanagement?
- Het is algemeen bekend dat zelfmanagement dient bij te dragen aan kostenbeheersing in de zorg. Bij de Trombosedienst kwam echter naar voren dat zelfmanagement duurder is dan het reguliere programma. Het zou interessant zijn om te onderzoeken wat zelfmanagement duurder maakt en op welk vlak het programma gewijzigd kan worden waardoor het wel leidt tot een kostenbesparing ten opzichte van het reguliere programma.

LITERATUURLIJST



6. Literatuurlijst

Abma, T., Visse, M., Molenwijk, B. & Widdershoven, G. 2010. *Reflectie en participatie in zorg*. Den Haag: Boom Lemma Uitgevers.

Baardman, J., Booy, M., Heldoorn, M. & Meulmeester, M. 2009. *Visiedocument. Zelfmanagement 2.0 Over zelfmanagement van de patiënt en wat eHealth daaraan kan bijdragen*. Utrecht: Nederlandse Patiënten Consumenten Federatie (NPCF).

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(2002):177-187.

Braster, J.F.A. 2000. *De kern van casestudy's*. Assen: Van Gorcum & Comp.

Carrier, J., Budge, C., Hansen, C. & Gibbs, K. 2010. 'Providing and receiving self-management support for chronic illness: Patients' and health practitioners' assessments.' *Journal of Primary Health Care* 2(2):124-129.

Chin, J.J. 2002. 'Doctor-patient Relationship: from Medical Paternalism to Enhanced Autonomy.' *Singapore Med J* 43(3):152-155.

Dam, H. 2011. *Als je hartpatiënt bent*. [Internet]. Hartpatiënten Nederland, 26-10-2011 [aangehaald op 16-12-2012]. Bereikbaar op <http://www.hartpatiënten.nl/hartgedicht/als-je-hartpatient-bent>.

Gezondheidsraad/Raad voor de Volksgezondheid en Zorg. 2012. *Toekomstverkenning Ethiek en Gezondheid. Signalering Ethiek en Gezondheid 2012/2*. Den Haag: Centrum voor Ethiek en Gezondheid.

Hartstichting. 2012. *Hartklepaandoening*. Papendrecht: Mouthaan Grafisch Bedrijf.

Have, H.A.M.J. ten, Meulen, R.H.J. ten & Leeuwen, E. van. 2009. *Medische ethiek*. Houten: Bohn Stafleu van Loghum.

Hoeymans, N., Schellevis, F.C. & Wolters, I. 2008. *Chronische ziekten en multimorbiditeit: Hoeveel mensen hebben één of meer chronische ziekten?* Bilthoven: Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu.

Holm, S. 2005. 'Justifying patient self-management – evidence based medicine or the primacy of the first person perspective.' *Medicine, Health Care Philosophy* (2005) 8:159–164.

Jones, M.C., MacGillivray, S., Kroll, T., Zohoor, A.R. & Connaghan, J. 2011. 'A thematic analysis of the conceptualization of self-care, self-management and self-management support in the long-term conditions management literature.' *Journal of Nursing and Healthcare of Chronic Illness* 3:174-185.

Lorig, K.R. & Holman, H.R. 2003. 'Self-Management Education: History, Definition, Outcomes, and Mechanisms.' *Annals of Behavioral Medicine* 26(1):1–7.

Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport. 2012. *De zorg: Hoeveel extra is het ons waard?* Den Haag: Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport.

Mol, A. 2006. *De logica van het zorgen. Actieve patiënten en de grenzen van kiezen.* Amsterdam: Van Gennep.

Mortelmans, D. 2011. *Handboek kwalitatieve onderzoeksmethoden.* Leuven: Uitgeverij Anco.

Pols, J. 2012. *Care at a Distance. On the Closeness of Technology.* Amsterdam: Amsterdam University Press.

(Roche) 2011. *Hoe werkt de Coagucheck XS?* [Internet]. Roche, 2011 [aangehaald 17-05-2013]. Bereikbaar op http://www.coagucheck.nl/index.php?page=hoe_werkt_de_coagucheck

Schermer, M. 2009. 'Telecare and self-management: opportunity to change the paradigm?' *J Med Ethics* 35:688–691.

Schippers, E. 2013. *Begroting VWS 2013: goede, betaalbare en toegankelijke zorg.* Rijksoverheid, 18-09-2012 [aangehaald op 26-05-2013]. Bereikbaar op <http://www.rijksoverheid.nl/nieuws/2012/09/18/begroting-vws-2013-goede-betalbare-en-toegankelijke-zorg.html>

Schuurmans, M., Lambregts, J. & Grotendorst, A. 2012. *Verpleegkundigen & Verzorgenden 2020. Deel 3: Beroepsprofiel verpleegkundige*. Utrecht

SER. 2012. *Naar een kwalitatief goede, toegankelijke en betaalbare zorg: een tussentijds advies op hoofdlijnen*. Den-Haag: Sociaal-Economische Raad.

Singh, D. 2005. *Transforming Chronic Care: Evidence about Improving Care for People with Long-Term Conditions*. Birmingham: University of Birmingham.

Stichting Trombosedienst Regio Eindhoven. 2012. *Bloedverdunners? Ik bepaal het zelf!* Eindhoven: Stichting Trombosedienst Regio Eindhoven.

(Stichting zelfmanagement orale antistollingspatiënten Nederland). 2012. *Waarom STIZAN?* [Internet]. Stichting zelfmanagement orale antistollingspatiënten Nederland, 16-12-2012 [aangehaald op 16-12-2012]. Bereikbaar op <http://www.stizan.nl/>.

(TDRE). 2013. *Formulieren downloaden zelfmeten* [Internet]. Trombosedienst Regio Eindhoven, 2013 [aangehaald 10-05-2013]. Bereikbaar op <http://www.tdre.nl/Zelfmeten/Formulieren-downloaden-zelfmeten>

Timmermans, H., Posma, E., Havers, J. 2011. 'Zelfmanagement volop in beweging. Trends en goede voorbeelden vanuit het landelijk actieprogramma zelfmanagement.' *Kwaliteit in Zorg* (2):4-6.

Uldis, K.A. 2011. 'Self-management in chronic illness: concept and dimensional analysis.' *Journal of Nursing and Healthcare of Chronic Illness* 3:130-139.

7. Bijlagen

7.1 Topiclijst interview zorgprofessional

| Topic | Vragen |
|---|---|
| Introductie | <ul style="list-style-type: none"> ▪ Erasmus Universiteit ▪ Duur: 45min ▪ Opname en anonimiteit ▪ Membercheck – e-mail? |
| Rol zorgprofessional bij zelfmanagement | <ul style="list-style-type: none"> ▪ Kunt u mij iets vertellen over uw ervaringen met de ondersteuning van zelfmanagement bij deze patiëntengroep? ▪ Kunt u iets vertellen over uw rol binnen deze zorg? Wat zijn uw taken? |
| Definitie zelfmanagement | <ul style="list-style-type: none"> ▪ Kunt u mij iets vertellen over zelfmanagement? ▪ Hoe ziet u het begrip? Wat vindt u belangrijk? ▪ Wat is volgens u het doel van zelfmanagement? ▪ Wat is de definitie die u geeft aan zelfmanagement? |
| Invulling zelfmanagementprogramma | <ul style="list-style-type: none"> ▪ Hoe ziet zelfmanagement van uw patiënten eruit? ▪ Wat zijn uw opvattingen en passen deze binnen deze manier van zelfmanagement? ▪ Wat zijn de voorwaarden voor u en de patiënt om zelfmanagement goed te laten verlopen? Hulpmiddelen – kennis – participatie ▪ Lukt het bij alle patiënten? Kunt u een voorbeeld geven? ▪ Hoe worden patiënten geselecteerd voor het programma? Kan iedereen dit? Mag iedereen deelnemen aan de training? ▪ Welke gradaties van zelfmanagement zijn er bij de Trombosedienst (onderverdeling Schermer)? |
| Relatie met patiënt | <ul style="list-style-type: none"> ▪ Kunt u iets vertellen over de relatie met uw patiënten in het zelfmanagementprogramma? ▪ Wat vindt u belangrijk binnen deze relatie (waarden/normen)? ▪ In hoeverre kan de patiënt zelf keuzes maken? |

| | |
|---------------------------------------|--|
| Ethische dilemma's | <ul style="list-style-type: none"> ▪ Als u nu naar die rol van de patiënt kijkt, wat doet u als hij zich niet aan die rol houdt? ▪ Kunt u een voorbeeld geven van een situatie waarin dit het geval was? ▪ De patiënt maakt een keuze die u niet goed vindt (volgens u geen goede zorg/niet volgens protocol). Hoe gaat u hiermee om? ▪ Welke informatie geeft u dan en waarom? Zit daar sturing in? Welk doel? ▪ Zijn er momenten waarop u moet ingrijpen? ▪ Hoe reageert de patiënt hierop? ▪ Wat doet dit met u? ▪ Wie is verantwoordelijk? ▪ Logica zorgen / logica kiezen? ▪ Hoe ver gaat u in het geven van verantwoordelijkheid/regie aan de patiënt? ▪ Controle |
| Overleg met collega's | <ul style="list-style-type: none"> ▪ Is er binnen het team overleg over bijvoorbeeld een moeilijke casus, en zo ja, zitten jullie op één lijn of zijn er verschillen in denken? |
| Breder kijken | <ul style="list-style-type: none"> ▪ Welke gevolgen heeft zelfmanagement (bv voor kwaliteit van leven van patiënt)? ▪ Aanpassing in levensstijl: wat doen jullie daarmee? ▪ Hoe zit het met de privacy van de patiënt, in hoeverre 'breek je in' in zijn privéleven? ▪ Rol van familie |
| Vergeten of onderbelichte onderwerpen | <ul style="list-style-type: none"> ▪ Hebt u nog aanvullingen die belangrijk kunnen zijn? |
| Bedanking en afscheid | <ul style="list-style-type: none"> ▪ Aanbieden eindverslag |

7.2 Topiclijst interview patient

| Topic | Vragen |
|---|---|
| Introductie | <ul style="list-style-type: none"> ▪ Erasmus Universiteit ▪ Duur: 45min ▪ Opname en anonimiteit ▪ Membercheck – e-mail? |
| Rol zorgprofessional bij zelfmanagement | <ul style="list-style-type: none"> ▪ Kunt u mij iets vertellen over uw ervaringen met de uitvoering van zelfmanagement? ▪ Kunt u iets vertellen over uw rol binnen het management? Wat zijn uw taken? |
| Definitie zelfmanagement | <ul style="list-style-type: none"> ▪ Kunt u mij iets vertellen over zelfmanagement? ▪ Hoe ziet u het begrip? Wat vindt u belangrijk? ▪ Wat is volgens u het doel van zelfmanagement? ▪ Wat is de definitie die u geeft aan zelfmanagement? |
| Invulling zelfmanagementprogramma | <ul style="list-style-type: none"> ▪ Hoe ziet zelfmanagement eruit? ▪ Wat zijn uw opvattingen en passen deze binnen deze manier van zelfmanagement? ▪ Wat zijn de voorwaarden voor u om zelfmanagement goed te laten verlopen? Hulpmiddelen – kennis – participatie ▪ Welke capaciteiten heeft u nodig om zelf te managen? ▪ Hebt u vertrouwen in het zelfmanagement? ▪ Hoe bent u geselecteerd voor het programma? Hoe was de training? ▪ Hebt u het idee dat het programma goed op uw wensen is afgestemd? |
| Relatie met zorgprofessional | <ul style="list-style-type: none"> ▪ Kunt u iets vertellen over de relatie met uw verpleegkundigen/zorgprofessionals in het zelfmanagementprogramma? ▪ Wat vindt u belangrijk binnen deze relatie (waarden/normen)? ▪ Hoe maakt u samen beslissingen? ▪ In hoeverre kunt u zelf keuzes maken? ▪ Wanneer trekt u aan de bel? |

| | |
|--|--|
| Ethische dilemma's | <ul style="list-style-type: none"> ▪ Is het lastig om u aan de afgesproken regels te houden? ▪ Als u nu naar uw eigen rol als patiënt kijkt, wat gebeurt er als u zich niet aan uw rol houdt? ▪ Kunt u een voorbeeld geven van een situatie waarin dit het geval was? ▪ U hebt een keuze gemaakt waar de zorgprofessional het niet mee eens is (niet volgens protocol bijvoorbeeld). Wat gebeurt er? Hoe gaat u hiermee om? ▪ Welke informatie krijgt u dan en waarom? ▪ Zijn er momenten waarop de zorgprofessional ingrijpt? ▪ Hoe reageert u daarop? ▪ Wat doet dit met u? ▪ Wie is verantwoordelijk? U of de zorgprofessional? ▪ Hoe voelt die eigen verantwoordelijkheid? ▪ Logica zorgen / logica kiezen? ▪ Bent u wel eens onzeker over het meten en doseren? |
| Overleg met lotgenoten | <ul style="list-style-type: none"> ▪ Zijn er lotgenoten waar u contact mee heeft, en zo ja, kunt u daar problemen mee bespreken? |
| Breder kijken | <ul style="list-style-type: none"> ▪ Welke gevolgen heeft zelfmanagement voor uw leven <ul style="list-style-type: none"> -kwaliteit van leven -aanpassing levensstijl -vrije tijd -werk ▪ Vindt u dat u in het zelfmanagement voldoende privacy behoudt? ▪ Wat is de rol van uw familie in het geheel? |
| Vergeeten of onderbelichte onderwerpen | <ul style="list-style-type: none"> ▪ Hebt u nog aanvullingen die belangrijk kunnen zijn? |
| Bedanking en afscheid | <ul style="list-style-type: none"> ▪ Aanbieden eindverslag |