

Master thesis Zorgmanagement

Ethische dilemma's bij zelfmanagement van psychiatrisch patiënten in de ambulante sector

12 juni 2013



Student: Jaap-Willem de Wit - 363261

Afstudeerbegeleider: Dr. H.M. van de Bovenkamp

Eerste meelezer: Dr. J. Dwarswaard

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

Colofon

Titel: Ethische dilemma's bij zelfmanagement van psychiatrisch patiënten

Omschrijving: Kwalitatief onderzoek naar de ethische dilemma's die verpleegkundigen ervaren bij het ondersteunen van zelfmanagement.

Key words: Ethiek, ethische dilemma's, technologie, Geestelijke Gezondheidszorg, GGZ, Zelfmanagement, Ambulant

Auteur: Jaap-Willem de Wit
Student ID: 363261
jaapwillem.dewit@gmail.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: Zeist

Datum: 12 juni 2013

“Few things can help an individual more than to place responsibility on him, and to let him know that you trust him.”

Booker T. Washington

Voorwoord

Zelfmanagement, een veelgehoord begrip. Wat er onder zelfmanagement verstaan wordt en hoe zelfmanagement eruit kan zien in de praktijk kunt u in deze scriptie lezen. Daarnaast gaat deze scriptie in het bijzonder over de ethische vraagstukken die zelfmanagement mogelijk in de hand werkt, al nieuwsgierig? U heeft een afstudeerscriptie in handen over het onderwerp ethische dilemma's bij zelfmanagement van psychiatrisch patiënten. Deze scriptie is het eindresultaat van een afstudeer onderzoek voor de master Zorgmanagement aan de Erasmus Universiteit Rotterdam. Deze scriptie is de laatste stap na een periode van 2 jaar hard werken.

Het schrijven van deze scriptie was een leerzaam proces waarin ik herhaaldelijk mijzelf tegenkwam. Wat daarin voor mij belangrijk was, was het vertrouwen dat ik kreeg van mijn afstudeerbegeleider. Krachtiger dan Washington kan ik het niet zeggen: *“weinig dingen helpen een mens meer dan hem verantwoordelijkheid te geven en te laten merken dat je hem vertrouwt”*. Dit vertrouwen was de basis voor het maken van deze scriptie. Daarnaast is deze quote een belangrijke voor zorgprofessionals en patiënten. Niets is belangrijker dan vertrouwen: het geeft de burger hoop en moed. Laat dit laatste de basis zijn bij het zelfmanagement van patiënten. Daarbij moeten wij, u en ik erop vertrouwen dat zij in staat zijn hun leven en ziekte te managen op een wijze die past bij hun leven.

Ik wil een aantal mensen bedanken die op welke manier dan ook hebben bijgedragen aan deze scriptie. Ten eerste de professionals die zich coöperatief en open opstelde bij de interviews, observaties en contactmomenten. Daarnaast ben ik veel dank verschuldigd aan mijn afstudeerbegeleider Hester van de Bovenkamp. Haar begeleiding kenmerkte zich door snelle respons en positieve doch scherpe feedback. Ook wil ik mijn dank uitspreken naar Jolanda Dwarswaard en Martin Buijsen voor de geboden ondersteuning. Afsluitend wil ik Rosalie, mijn familie en vrienden danken voor hun steun, interesse, afleiding en tips tijdens mijn gehele studie periode. Het was een memorabele periode waarin ik met regelmaat heb moeten afzien. Mede dankzij al jullie steun ben ik gekomen waar ik nu ben. Ik hoop in de komende periode wat tijd met jullie in te halen.

Tot slot, iedereen die hier niet bij name genoemd is maar wel een bijdrage heeft geleverd aan mijn studie of scriptie, door steun en liefde, hartelijk dank!

Jaap-Willem de Wit

Zeist, 12 juni 2013

Samenvatting

Aanleiding: Vanuit de overheid wordt er de laatste jaren sterk gestuurd op zelfredzaamheid en zelfmanagement van patiënten. Beleidsmakers verwachten dat het bijdraagt aan kwalitatief betere zorg en een kostenreductie. Binnen de Geestelijke Gezondheidszorg (GGZ) ondersteunen verpleegkundigen het zelfmanagement van de psychiatrische zorgvragers. De beoogde effecten van zelfmanagement worden in de literatuur hoog aangeslagen. Er is echter nog veel onduidelijkheid over welke ethische vraagstukken hierbij naar voren komen.

Doel: Het inzichtelijk maken van het zelfmanagement van psychiatrisch patiënten in de ambulante sector. De focus ligt op de ethische dilemma's die daarbij naar voren komen.

Methoden: Om inzicht te krijgen in welke ethische dilemma's worden ervaren door verpleegkundigen bij het ondersteunen van zelfmanagement is gebruik gemaakt van exploratief kwalitatief onderzoek. Hiertoe is een casestudie gedaan bij de ambulante divisie van een grote GGZ-instelling in het midden van Nederland. Er zijn 10 verpleegkundigen geïnterviewd en daarnaast is er geobserveerd tijdens huisbezoeken. Tot slot zijn er documenten geanalyseerd om een beeld te krijgen welke plaats en betekenis zelfmanagement heeft binnen de organisatie.

Resultaten: Het zelfmanagement van de psychiatrische zorgvrager wordt actief ondersteund door de spv'ers. Middelen hierbij zijn psycho-educatie, crisisplannen en *telecare*. In deze case zijn drie verschillende zorglijnen waarbij de doelen binnen elke zorglijn weer anders zijn. Hoe zelfmanagement concreet vorm krijgt is situationeel bepaald. De uitgangspunten van de zorglijn functionele psychiatrie zijn gericht op zelfredzaamheid en zelfstandigheid, autonomie staat daarin centraal. Binnen de zorglijn cognitieve stoornissen is dit volgens de respondenten niet haalbaar, dit is volgens hen te wijten aan de aard van de problematiek. Binnen het mobiel consultatie team heeft autonomie van de patiënt een centralere rol. Het uitgangspunt is zelfmanagement en autonomie van de patiënt binnen de kaders. Bij het ondersteunen en stimuleren van zelfmanagement komt een drietal ethische dilemma's naar voren: 1. Autonomie van de patiënt versus het beginsel van niet schaden. 2. Privacy van de patiënt versus bemoeizorg. 3. Autonomie van de patiënt versus sociale omgeving. Om op een goede manier met complexe situatie om te gaan wordt er veel gebruik gemaakt van inter- en supervisie.

Conclusie: Zelfmanagement van de patiënt wordt actief ondersteund door de spv'ers. De focus van het zelfmanagement is afhankelijk van de zorglijn, of zelfmanagement mogelijk is eveneens. Er worden ethische dilemma's ervaren door de verpleegkundigen. Deze worden echter niet altijd als zodanig herkend.

Abstract

Background: Nowadays the government is having an increased focus on self-management and independency. Policymakers expect that it can lead to better quality of care and cost reduction. In mental healthcare nurses are meant to support self-management. Self-management can offer a lot of advantages. The ethical issues on the other hand are neglected in scientific literature.

Aim: This study focuses on self-management of patients with a psychiatric disorder. The main goal is to gain insight into the ethical issues that arise when nurses support self-management.

Methods: To gain insight into which ethical issues nurse's experience in order to support self-management in mental healthcare setting a qualitative case study was conducted. Semi-structured interviews with nurses were conducted (n=10). In addition the researcher observed home visiting nurses for 5 hours. Documents were analyzed in order to complete the data collection.

Results: Nurses are actively supporting patient self-management. Instruments used to support those patients are: Psycho-education, crisis-plan and telecare. In this context depends on the care-unit in question; each unit has other goals in order to help the patients. The care-unit '*functionele psychiatrie*' focuses mainly on independence and autonomy. The other care unit '*cognitieve stoornissen*' is not able to have such goals. The nurses said this is caused by the severe cognitive state patients are suffering, they are not able to manage their diseases independently. The 'mobile treatment and consultation team' treat patients in a more autonomous way, they aim for self-management and autonomy within its limits. In the process of supporting self-management nurses report three ethical dilemmas: 1. Patients autonomy versus do no harm. 2. Patients privacy versus assertive outreach. 3. Patients autonomy versus social environment. In order to cope adequately with complex situations nurses use inter- and supervision.

Conclusion: Nurses are actively supporting patient self-management. It depends what is aimed for with self-management: independency versus caring. The possibilities of self-management are varying over the care units, according to the nurses. The nurses report several ethical issues, although they are not recognized as such.

Inhoudsopgave

COLOFON	2
VOORWOORD	4
SAMENVATTING	5
ABSTRACT	6
1. INLEIDING	9
1.1 INTRODUCTIE	12
1.2 DOELSTELLING	12
1.3 LEESWIJZER	13
2. THEORETISCH KADER	14
2.1 DEFINIËRING ZELFMANAGEMENT	14
2.2 GRADATIES VAN ZELFMANAGEMENT	14
2.3 WAT IS ER NODIG VOOR ADEQUAAT ZELFMANAGEMENT?	16
2.4 UITGANGSPUNTEN VAN ZELFMANAGEMENT	18
2.5 ZELFMANAGEMENT EN PSYCHIATRIE	19
2.5.1 <i>Complexiteit van psychiatrische zorgvrager</i>	19
2.5.2 <i>Verwachtingen en mogelijkheden van zelfmanagement binnen de GGZ</i>	20
2.6 ETHISCHE DILLEMA'S BINNEN DE GEZONDHEIDSZORG	21
2.7 ETHISCHE DILLEMMA'S EN ZELFMANAGEMENT	23
2.7.1 <i>Logica van het zorgen versus de logica van het kiezen</i>	23
2.7.2 <i>Autonomie van de patiënt versus het beginsel van niet schaden</i>	24
2.8 CONCLUSIE EN UITGANGSPUNT VOOR HET ONDERZOEK	25
3. METHODEN	27
3.1 TYPERING ONDERZOEK	27
3.1.1 <i>De casus</i>	27
3.2 DATAVERZAMELING	28
3.2.1 <i>Interviews</i>	28
3.2.2 <i>Observaties</i>	29
3.2.3 <i>Documenten</i>	30
3.3 KWALITATIEVE ANALYSE	30
3.3.1 <i>Betrouwbaarheid</i>	31
3.3.2 <i>Validiteit</i>	32

3.3.3 <i>Interne Validiteit</i>	32
3.3.4 <i>Externe validiteit</i>	32
4. RESULTATEN	34
4.1 VISIE OP GOEDE ZORG	34
4.2 VISIE OP ZELFMANAGEMENT	35
4.2.1 <i>Zorglijn functionele psychiatrie</i>	36
4.2.2 <i>Zorglijn cognitieve stoornissen</i>	36
4.2.3 <i>Zorglijn MBCT</i>	37
4.2.4 <i>Zelfmanagement als middel voor efficiëntie</i>	39
4.3 MIDDELEN VOOR ONDERSTEUNING VAN ZELFMANAGEMENT	40
4.3.1 <i>Crisispreventieplan</i>	40
4.3.2 <i>Psycho-educatie</i>	41
4.3.3 <i>Telecare</i>	41
4.4 STRUCTURELE BELEMMERINGEN VOOR ZELFMANAGEMENT.....	42
4.5 ZELFMANAGEMENT EN DILEMMA'S.....	44
4.5.1 <i>Autonomie van de patiënt versus het beginsel van niet schaden</i>	44
4.5.2 <i>Privacy versus bemoeizorg</i>	46
4.5.3 <i>Autonomie van de patiënt versus sociale omgeving</i>	47
5. CONCLUSIE	50
5.1 ZELFMANAGENT IN DE PSYCHIATRIE	50
5.2 ETHISCHE DILEMMA'S BIJ ZELFMANAGEMENT.....	52
5.2.1 <i>Autonomie van de patiënt versus het beginsel van niet schaden</i>	52
5.2.2 <i>Privacy van de patiënt versus bemoeizorg</i>	53
5.2.3 <i>Autonomie van de patiënt versus sociale omgeving</i>	54
5.3 ONGANG MET DILEMMA'S	55
6. DISCUSSIE	57
6.1 METHODISCHE REFLECTIE	57
6.2 ROL VAN DE ONDERZOEKER	58
6.3 AANBEVELINGEN	59
7. LITERATUUR	61
8. BIJLAGE	64

1. Inleiding

In juni 2012 stond er boven een artikel van de Volkskrant de volgende titel:

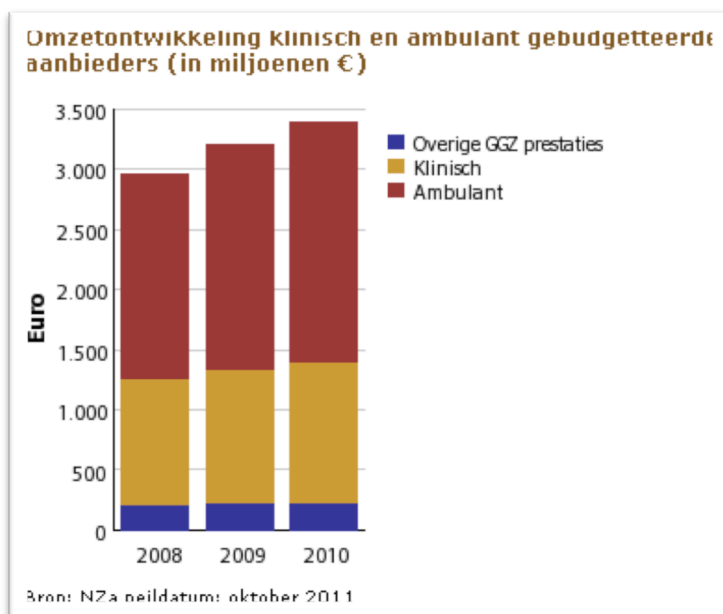
‘Zelfmanagement’ van psychiatrisch patiënten? Maar ze zijn toch gek?

Columnist Malou van Hintum stelde in haar betoog dat zelfmanagement voor psychiatrisch patiënten discutabel was. Enerzijds is volgens haar de beweging waarin zelfmanagement een centrale rol krijgt begrijpelijk te noemen, niemand laat zich namelijk voor zijn plezier opnemen in een psychiatrische instelling. Anderzijds deed het haar wenkbrauwen fronsen, zelfmanagement aanprijzen met als (in)direct doel kostenbesparing:

“Zelfregie en zelfmanagement zijn mooie termen, maar je moet wel over de competenties beschikken om ze in praktijk te kunnen brengen”. (Volkskrant 19-06-2012)

De veranderingen van de Nederlandse gezondheidszorg zorgen voor veel discussie. Het artikel in de Volkskrant stipt een aantal punten aan die in de maatschappelijke discussie worden besproken waaronder kostenbesparing en maatschappelijke betrokkenheid. Hoe dit tot elkaar verhoudt komt verderop in deze inleiding aan de orde.

De laatste jaren zijn deze veranderingen in een stroomversnelling gekomen waarbij er door aanhoudende bezuinigingen en een roep om efficiëntere zorg wordt getracht de zorg betaalbaar te houden. Om de kosten van de GGZ binnen de perken te houden heeft de huidige regering plannen opgesteld om de kosten te beteugelen. In het bestuurlijk akkoord van minister Schippers staat dat de plannen voor de toekomst van de GGZ gericht zijn op een afbouw een derde van de beddenscapaciteit van de tweedelijns GGZ instellingen, rond 2020 moet dit gerealiseerd zijn. Dit maakt dat er nog meer sprake zal zijn van ambulantisering en dus een toename van het aantal patiënten dat thuis begeleid en behandeld wordt. De huidige minister heeft ambulantisering dan ook hoog op haar agenda staan (bestuurlijk akkoord GGZ 2013-2014). Dat de verschuiving reeds ingezet is, blijkt uit de marktscan van de Nederlandse Zorgautoriteit (NZA).



Figuur 1: NZa Marktscan Geestelijke Gezondheidszorg 2008-2011

Uit de cijfers blijkt dat de omzet voor ambulante behandelingen in drie jaar tijd toeneemt met ongeveer 400 miljoen euro, daarbij blijft de omzet voor klinische behandeling over deze jaren nagenoeg gelijk (NZa 2012). De evidente toename in het aantal ambulante behandelingen maakt dat er een sterker beroep gedaan wordt op de zelfredzaamheid van de patiënt. Naast het financiële aspect is de verwachting dat dit grotere beroep op de zelfredzaamheid bijdraagt aan de kwaliteit van zorg (Uldis 2011).

Door patiënten te behandelen en te begeleiden in ambulante setting houdt de patiënt de regie over zijn ziekte, hierbij wordt rekening gehouden met wat de patiënt kan en wil (Timmermans e. a. 2011). Bovenstaande wordt ook wel zelfmanagement genoemd. Het op een goede manier omgaan met de gevolgen van de chronische ziekte. Denk hierbij aan de symptomen van de ziekte, de behandeling, lichamelijke en sociale gevolgen en eventuele aanpassing van leefstijl. Daarbij is de patiënt in staat om een adequate leefstijl te hanteren passend bij zijn of haar ziekte (Barlow e. a. 2002). De patiënt raakt meer gemotiveerd voor behandeling, krijgt beter een ziekte inzicht, is minder afhankelijk en de therapietrouw van de patiënt neemt toe (Baardman e.a. 2009). Al deze aspecten moeten volgens beleidsmakers bijdragen aan kwalitatief betere zorg.

Naast een kostenbesparing en een kwaliteitsverbetering zou zelfmanagement als derde speerpunt eveneens een verbeterde participatie van psychiatrisch patiënten in de maatschappij bewerkstelligen. Hiertoe gaat het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS) geld vrijmaken om in deze behoefte te voorzien. Met dit geld wil VWS programma's opzetten dat het stigma van

psychiatrisch patiënten verkleint. Zelfmanagement kan hierbij volgens VWS bijdragen aan het verlagen van arbeidsverzuim en arbeidsparticipatie bevorderen (Bestuurlijk akkoord GGZ 2013-2014). De verwachtingen van beleidsmakers omtrent zelfmanagement zijn dan ook hooggespannen: zelfmanagement draagt bij aan kostenbesparing, betere kwaliteit van zorg en moet resulteren in verbeterde participatie van psychiatrisch patiënten in de maatschappij.

Bij het ondersteunen en stimuleren van zelfmanagement is een belangrijke rol weggelegd voor de zorgprofessional, zij richt zich vooral op het ondersteunen van de patiënt, idealiter focust de patiënt zelf zich vooral op het nemen van de regie (baardman e. a. 2009). Deze scheidslijn tussen ondersteunen en overnemen is echter niet eenvoudig te bepalen. De regie overlaten aan de patiënt is niet altijd mogelijk omdat de patiënt niet altijd over de nodige expertise, kunde en wil beschikt (Reedijk 2010). Wanneer er zorg verleend wordt door een professional zal een afweging plaatsvinden in wat de verantwoordelijkheid van de patiënt is en wat de verantwoordelijkheid van de professional is. Vanuit het zelfmanagement-perspectief bezien wordt de verantwoordelijkheid bij de patiënt gelaten. Professionals hebben aan de andere kant sterk de neiging om te willen zorgen voor de patiënt (Mol 2006). Hierbij wordt soms sterk hiërarchisch opgetreden en staat de professional boven de patiënt, Maar, weet een professional altijd wat goed voor hem of haar is?

Keuzes van de patiënt kunnen op gespannen voet staan met de rol van de hulpverlener. Enerzijds heeft de patiënt zijn eigen verantwoordelijkheid, aan de andere kant wil een professional kunnen ingrijpen op het moment dat hij dat nodig acht. Dit, om te voorkomen dat de patiënt geen onnodige schade oploopt (Grypdonck & Baart 2008; Mol 2006). Hierbij staat medisch paternalisme op gespannen voet met het autonomiebeginsel van de patiënt. De spanning tussen deze twee uitgangspunten (in het voorbeeld) worden ook wel ethische dilemma's genoemd en worden in deze studie verder onderzocht. De ethische dilemma's in relatie tot zelfmanagement kennen in de literatuur slechts een marginale rol. Deze scriptie draagt bij aan een eerste verkenning omtrent zelfmanagement en de ethische dilemma's die daarin naar voren komen.

In deze scriptie worden de ethische dilemma's die zich voordoen bij het stimuleren en ondersteunen van zelfmanagement bij psychiatrisch patiënten aan het licht gebracht. Er wordt beschreven hoe deze dilemma's worden ervaren door de professionals (ambulant verpleegkundigen) en op welke manier zij ermee omgaan. Daarbij richt deze studie zich op patiënten van 60 jaar en ouder die onder ambulante behandeling staan van een GGZ-instelling. De verpleegkundigen werken in teams

waarbij zij patiënten begeleiden bij het ziekteproces, hierbij speelt het bevorderen van zelfmanagement een belangrijke rol. In deze studie wordt een antwoord gegeven op de volgende vraag:

Welke ethische dilemma's ervaren verpleegkundigen bij het ondersteunen van zelfmanagement bij psychiatrisch patiënten in de ambulante sector en hoe gaan verpleegkundigen hiermee om?

De hoofdvraag wordt beantwoord door middel van een viertal deelvragen:

1. *Wat houdt zelfmanagement bij een psychiatrisch patiënt in?*
2. *Hoe kijken verpleegkundigen naar het begrip zelfmanagement?*
3. *Welke ethische dilemma's ervaren verpleegkundigen bij het ondersteunen van zelfmanagement bij psychiatrisch patiënten?*
4. *Hoe gaan verpleegkundigen om met ethische dilemma's in de zorg voor ambulante behandelde psychiatrisch patiënten?*

1.1 Introductie

Om een antwoord te krijgen op de onderzoeksvraag is er onderzoek gedaan middels kwalitatief onderzoek. Het concept zelfmanagement is in het theoretisch kader bestudeerd, daarbij is een uitgebreide weergave van het concept zelfmanagement vanuit de literatuur beschreven. Vervolgens zijn er verpleegkundigen geïnterviewd en geobserveerd. Tot slot zijn er documenten van de organisatie bestudeerd. Het gebruik van deze verschillende dataverzamelmethode moet bijdragen aan het verhogen van de betrouwbaarheid en validiteit van deze scriptie.

1.2 Doelstelling

Het beleid binnen de gezondheidszorg is zoals we hebben kunnen lezen steeds meer gericht op zelfmanagement, dit heeft als doel dat de autonomie van patiënten zoveel mogelijk in ere wordt gehouden. Tevens wordt getracht de regie bij de patiënt te houden. De verwachtingen van zelfmanagement zijn daarbij hooggespannen. Er kunnen echter ethische dilemma's ontstaan waar nog weinig over geschreven is in de literatuur. Door na te gaan of de ethische dilemma's ook ervaren worden door verpleegkundigen wordt een beeld geschetst van deze problematiek. Met behulp van de onderzoeksresultaten zullen er aanbevelingen geschreven worden voor de verpleegkundigen en beleidsmakers van de ambulante sector. Daarnaast draagt deze studie bij aan de wetenschappelijke discussie over ethische dilemma's bij zelfmanagement.

Doel van dit onderzoek is om inzicht te verkrijgen in de ethische dilemma's die

naar voren komen bij zelfmanagement van patiënten in de ambulante sector. Daarbij wordt er ook gekeken wat de exacte betekenis is van zelfmanagement voor deze patiëntencategorie en wat de mogelijke ethische dilemma's zijn die zij ervaren.

1.3 Leeswijzer

In het tweede hoofdstuk wordt in het theoretisch kader een beeld gegeven van de verschillende definities van-, en invalshoeken op zelfmanagement. Eerst komt de algemene gezondheidszorg aan de orde, vervolgens wordt zelfmanagement in het licht van de GGZ beschreven. Als afsluiting van het theoretisch kader worden er ethische dilemma's beschreven in het kader van zelfmanagement. Hoofdstuk 3 gaat in op de methodologie van deze scriptie. De manier van dataverzameling wordt uitgelegd waarbij tevens verantwoording wordt afgelegd voor gemaakte keuzes. Het 4^e hoofdstuk gaat in op de resultaten die in middels de dataverzameling gevonden zijn. Hieruit worden conclusies getrokken die in hoofdstuk 5 nader beschreven worden. Afsluitend vindt er reflectie in het hoofdstuk discussie waarbij de rol van de onderzoeker, de methoden en de resultaten bediscussieerd worden. Ook worden er aanbevelingen gedaan voor het werkveld en voor mogelijk vervolg onderzoek.

2. THEORETISCH KADER

In dit hoofdstuk worden verschillende definities van zelfmanagement beschreven en er wordt gekeken wat de onderlinge relaties zijn tussen de verschillende onderwerpen. Daarnaast komen er ethische dilemma's aan de orde die mogelijk een rol spelen bij zelfmanagement.

2.1 Definiëring zelfmanagement

Wat opvalt in de literatuur over zelfmanagement is dat zelfmanagement op velerlei manieren wordt gebruikt en toegepast. Er is weinig consensus over het begrip zelfmanagement en voor elke doelgroep wordt zelfmanagement weer op een andere wijze gebruikt. Het hangt volgens Uldis (2011) af van de context en het perspectief dat gehanteerd wordt hoe zelfmanagement wordt gedefinieerd (Uldis 2011).

Hoewel er tegenwoordig veel aandacht is voor zelfmanagement kent het begrip al een langere geschiedenis. Al in de jaren '60 introduceerde Thomas Creer het begrip zelfmanagement bij de rehabilitatie van chronisch zieke kinderen. Bij de zorg voor astma patiënten beschouwden Creer en zijn collega's de patiënt als actieve participant in de behandeling. Veelal werd de term zelfmanagement gebruikt in relatie tot chronisch zieken, een nauwkeurige beschrijving van het concept zelfmanagement liet echter op zich wachten (Lorig & Holman 2003). Tegenwoordig wordt zelfmanagement ook wel gedefinieerd als het vermogen van iemand om op een adequate manier om te gaan met de symptomen, behandeling, fysieke en psychische gevolgen van de ziekte. Daarbij is de patiënt in staat om een adequate leefstijl te hanteren passend bij zijn of haar ziekte (Barlow e. a. 2002). De definitie van Barlow wordt gehanteerd als uitgangspunt voor deze scriptie. Dit omdat deze definitie goed rekening houdt met-, en aansluit bij de diversiteit de van de psychiatrische zorgvrager.

2.2 Gradaties van zelfmanagement

In de definitie van Barlow wordt beschreven dat het gaat om het "vermogen" van iemand om op een adequate manier om te gaan met de gevolgen van zijn ziekte. Dit vermogen zegt wat over de individuele patiënt, wat de betekenis is van dit 'vermogen' komt in de studie van Schermer (2009) nader aan de orde en wordt in deze paragraaf verder uiteengezet.

Zelfmanagement helpt patiënten in toenemende mate participeren in het ziekte proces. Niet iedere patiënt is in staat dit op dezelfde manier aan zelfmanagement te

doen. Schermer (2009) gaat daar in haar studie nader op in. Zij heeft onderzoek gedaan naar *telecare* (zorg op afstand) en zelfmanagement. Daarbij gaat zij uit van 3 niveaus van zelfmanagement in combinatie met het gebruik van *telecare*. Het niveau zegt wat over de mate waarin de patiënt een actieve rol speelt. Niet iedere patiënt is in gelijke mate in staat om aan zelfmanagement te doen, daarbij hebben verschillende patiënten verschillende behoeften (Schermer 2009).

Het eerste niveau wordt bereikt wanneer een patiënt een aantal praktische zaken van de professional overneemt. Bijvoorbeeld het zelfstandig uitvoeren van een bloeddruk controle. Deze vorm draagt bij aan het verbeteren van de lichamelijke conditie van de patiënt maar draagt niet bij aan de autonomie van de patiënt. Het heeft namelijk niets te maken met enig besluitvormingsproces maar gaat slechts om het uitvoeren van een basale handeling.

Het tweede niveau in zelfmanagement is van toepassing wanneer een patiënt zijn ziekte of aandoening op een bijna professionele manier weet te managen. De patiënt neemt besluiten en opvattingen over van de professional en meetgegevens worden op de juiste wijze geïnterpreteerd. Bij de interpretatie van deze meetgegevens is de patiënt vervolgens in staat hierbij een adequate interventie uit te voeren. Dit kan bijvoorbeeld een wijziging in de medicatiedosering zijn, maar ook een wijziging in het eetpatroon, dit alles om nadelige gevolgen van de ziekte te voorkomen. Met andere woorden, de patiënt is in staat op een proactieve wijze om te gaan met zijn leefregels en ziekte. Schermer noemt dit ook wel een "proto-professional" (Schermer 2009:689). De patiënt handelt vanuit medisch professioneel perspectief en managet op die manier zijn ziekte. De patiënt heeft uitvoerende autonomie verkregen maar is nog niet in staat zijn eigen individuele behoeftes te waarborgen. De afhankelijkheid van professionals is wel een stuk minder dan bij de eerste gradatie.

Bij het derde en laatste niveau is de patiënt toegerust en in staat om op zijn of haar eigen manier te leven met de ziekte. De patiënt beschikt over de juiste kennis en vaardigheden en is in staat met deze kennis en vaardigheden eigen keuzes te maken. Vanuit medisch professioneel perspectief bekeken zijn dit misschien niet altijd de meest voor de hand liggende keuzes en deze kunnen zelfs nadelige gevolgen hebben voor de medische conditie van de patiënt. Maar, deze keuzes verhogen wel de kwaliteit van leven van de patiënt doordat zij in staat is belangrijke doelen en waarden na te streven. De eigen waarden en doelen worden bij deze manier optimaal nageleefd. De relatie met de professional is er niet louter een van het volgen van de professional maar meer een wederzijdse samenwerkingsovereenkomst tussen beiden. Medisch professionalisme is dan

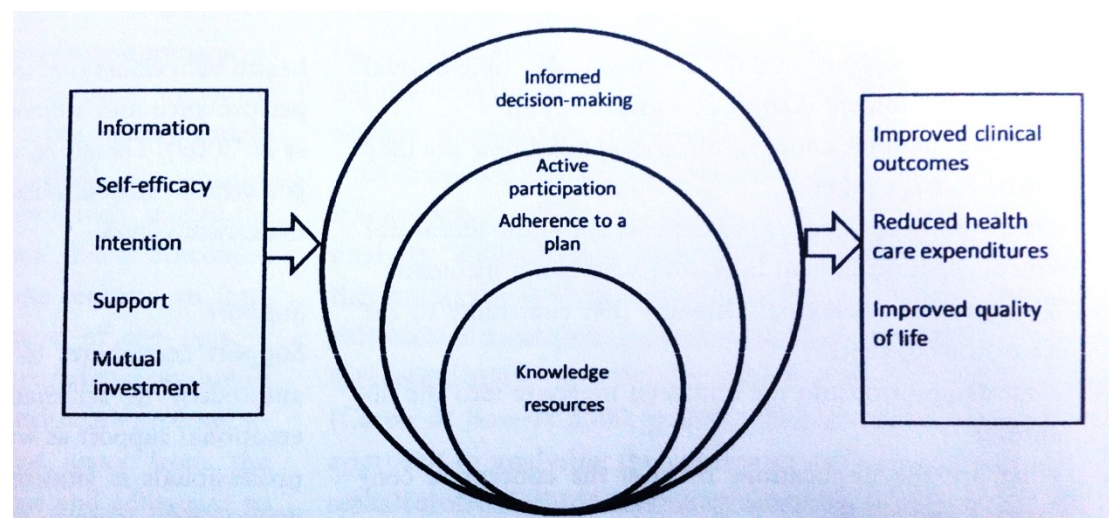
geïntegreerd met de zorgen, prioriteiten en persoonlijke doelen van de patiënt. De nadruk ligt hier op de autonomie van de patiënt, volgens Schermer is deze vorm van zelfmanagement dan ook het hoogst haalbare daar deze vorm het meest recht doet aan de autonomie en welzijn van de patiënt. Het vraagt een actieve bijdrage van zowel patiënt als professional. Tevens is niet iedere patiënt emotioneel en cognitief in staat deze vorm van zelfmanagement te bereiken, daarbij moet de patiënt de nodige ambitie hebben voor deze vorm van zelfmanagement. Voor professionals kan het lastig zijn om de controle af te staan aan patiënten, zeker wanneer de professional twijfelt over de capaciteiten van de patiënt (Schermer 2009).

2.3 Wat is er nodig voor adequaat zelfmanagement?

Het succes van zelfmanagement kan bevorderd en beïnvloed worden door mensen en actoren uit de omgeving. Dit kunnen professionals zijn maar ook mantelzorgers en of faciliteiten uit de omgeving van de patiënt. Het vermogen van de patiënt om tot goed zelfmanagement te komen is dus beïnvloedbaar door actoren vanuit de directe omgeving.

Uldis (2001) is hier in haar onderzoek nader op in gegaan, zij heeft een literatuur review uitgevoerd van het begrip zelfmanagement bij chronisch zieken. Zij heeft haar bevindingen samengevat in onderstaand model, dit model illustreert welke facetten essentieel zijn voor adequate en goede ondersteuning bij zelfmanagement van chronisch zieke patiënten (Uldis 2011).

Bij de zorg voor chronisch zieken draait het managen van de ziekte om een integrale aanpak samen met de patiënt, familie en de zorgprofessional. Bij de zorg voor chronisch zieken zijn er volgens Uldis een 5-tal aspecten van groot belang. Deze worden weergegeven in de linker kolom van figuur 1.



Figuur 2: Zelfmanagement bij chronisch zieken (Uldis 2011).

In de linker kolom van figuur 1 staan een 5 tal voorwaarden beschreven die aanwezig moeten zijn voordat er sprake kan zijn van adequaat zelfmanagement.

Als eerste voorwaarde zien we 'informatie' (*information*), dit gaat over informatie over de chronische ziekte en haar impact op de gezondheid en de kwaliteit van leven. Deze informatie kan gaan over de verschillende behandelingsmogelijkheden. De informatie moet worden afgestemd op de wensen van de specifieke patiënt zodat het is toegespitst op zijn of haar leervermogen en behoeftes. *Self-efficacy* betreft de perceptie van het vermogen van de patiënt om zelfstandig een handeling uit te voeren. Wanneer een patiënt vertrouwen heeft in eigen handelen, zal dit zijn of haar zelfredzaamheid ten goede komen. Eveneens moet de intentie (*intention*) bij de patiënt aanwezig zijn om ook daadwerkelijk tot zelfmanagement te willen komen. Adequate en goede strategieën moeten worden beoefend om de chronische ziekte op een goede manier te managen. Tot slot schrijft Uldis over wederzijdse investering (*mutual investment*). Dit behelst de patiënt-dokter (patiënt-professional) relatie waarbij de interactie tussen deze beiden actoren centraal staat. De (gedeelde) doelen en verantwoordelijkheden dienen helder te zijn voorafgaand aan adequaat zelfmanagement (Uldis 2011). Wanneer er aan de 5 voorwaarden voldaan is (linker kolom), dan komen we aan bij de belangrijke aspecten van zelfmanagement van chronisch zieken. Zo zijn er middelen (*resources*) noodzakelijk als basis voor zelfmanagement, verschillende middelen moeten direct beschikbaar zijn voor de patiënt om toegang te hebben tot adequate zorgverlening. Toegang tot hulpmiddelen, geschikte woonruimte, en sociaal economische factoren voor goede en volledige zelfmanagement. Daarnaast moet de juiste kennis (*knowledge*) voorhanden zijn, deze kennis moet paraat zijn bij zowel de patiënt als zijn omgeving. Hoe te handelen wanneer de ziekte toeslaat? Welke interventies dienen gepleegd te worden bij welke symptomen? Hoe om te gaan met medicatiegebruik en het beheer hiervan. Deze kennis kan worden opgedaan door persoonlijke ervaring maar kan tevens worden verkregen voor training en scholing. (Paterson & Torne 2000; Cameron et al. 2010). Actieve participatie (*active participation*) doet een beroep op de patiënt. Deze moet de verantwoordelijkheid (willen) nemen voor de zorg. Een ingewikkelde balans tussen zorgverlener en patiënt. Hier wordt in het volgende hoofdstuk nader op ingegaan (Bodenheimer et al. 2003).

Tot slot is er geïnformeerde besluitvorming (*informed decision making*), in de literatuur beschreven als een optelsom van de vier voorgaande factoren: middelen, kennis, actieve participatie en het behandelplan. Dit alles moet de chronisch zieke patiënt in staat stellen de juiste keuze te maken. Welke keuze maakt een patiënt wanneer zijn arm pijn doet, is het noodzakelijk hierop een interventie te plegen of

niet? Het maken van de juiste keuze is essentieel voor het leven van een chronisch zieke patiënt om hun ziekte op de juiste manier te managen.

2.4 Uitgangspunten van zelfmanagement

Er zijn verschillende doelen en uitgangspunten voor zelfmanagement, wat daarvoor nodig is, is afhankelijk van het vermogen van het individu. Welk uitgangspunt wordt nagestreefd met zelfmanagement, waartoe leidt het? Deze fundamentele vragen worden besproken in deze paragraaf.

Volgens Uldis werkt het juist hanteren van zelfmanagement tot betere klinische resultaten zoals betere bloedsuikerwaarden (in het geval van patiënten met diabetes) en een meer adequate medicatie inname. Daarnaast nemen de kosten af vanwege minder bezoeken aan 2^e lijns instellingen zoals ziekenhuizen en klinieken. Tot slot zal de kwaliteit van leven voor patiënten toenemen, dit doordat zij meer vrijheid, onafhankelijkheid, autonomie en gezondheid ervaren (Uldis 2011). Dit is weergegeven in de 3^e en laatste kolom van figuur 1. Zelfmanagement geldt hier volgens Uldis als middel voor betere klinische uitkomsten van de patiënt. Dit komt de kwaliteit van zorg ten goede, waarbij zelfmanagement bijdraagt tot deze kwaliteitsverbetering en efficiëntie.

Schermer (2009) belicht andere uitgangspunten van zelfmanagement. Zo is zelfmanagement aan de ene kant een moreel ideaal, waarbij het doel vooral ligt in het nut dat voortkomt uit de focus op zelfstandigheid van de patiënt. Met moreel wordt hier de goede zeden bedoelt, het gebruik (totaal aan handelingen en gewoontes) wat de maatschappij als goed beschouwt. Zelfmanagement kan vanuit deze gedachte als middel bijdragen aan efficiëntere zorg en daarmee kosten verlagend werken (Schermer 2009). Wanneer we echter een meer deontologisch uitgangspunt hanteren, dan staan de absolute gedragsregels voor de patiënt centraal. Op die manier wordt zelfmanagement als toegevoegde waarde gezien door bij te dragen aan de onafhankelijkheid en autonomie van de patiënt.

In het onderzoek van Schermer komt het spanningsveld tussen beide perspectieven aan de orde. Zelfmanagement als middel voor goedkopere en efficiëntere zorg. De beleidsstukken staan vol met het bevorderen van zelfmanagement in het kader van efficiëntie en doelmatigheid. Anders gezegd, zelfmanagement als instrument om bij te dragen tot efficiëntere zorg. Bij deze benadering wordt echter voorbij gegaan aan de bijdrage van zelfmanagement op de autonomie van de patiënt en aan het gegeven dat de patiënt kennis heeft over hun eigen geest en leven. Wat voor hen specifiek het best helpt bij het managen van hun ziekte weet de patiënt zelf het beste (Schermer 2009).

Wanneer we vanuit de studie van Schermer naar het begrip zelfmanagement kijken blijkt dat de definiëring van zelfmanagement sterk afhankelijk is van het perspectief van waaruit het bestudeerd wordt. Vanuit de zorgprofessional bezien is het vooral gericht op behandeling en de behandeldoelen met als uitgangspunt betere klinische uitkomsten. De patiënt zelf is meer gericht op zijn eigen autonomie en het (leren) leven met de aandoening. Beleidsmakers aan de andere kant zien zelfmanagement vooral als middel om efficiëntere zorg te kunnen leveren (Schermer 2009). Bij bovenstaande moet echter rekening gehouden worden dat er vaak veel belangen door elkaar spelen en dat zo'n scherp onderscheid als hierboven slechts bestaat in theorie. Zelfmanagement is daarmee een middel wat voor verschillende doeleinden gebruikt kan worden. Als middel voor efficiëntie, maar ook als middel om autonomie en zelfstandigheid te stimuleren met als uitkomst kwalitatief goede zorg waarbij de patiënt centraal staat.

[2.5 Zelfmanagement en psychiatrie](#)

Tot nog toe zijn we er bij de theoretische onderbouwing uitgegaan van de algemene gezondheidszorg. Zoals in de inleiding echter aangegeven spitst deze scriptie zich toe op patiënten die thuis behandeld en of begeleid worden voor psychische problemen en psychiatrische aandoeningen.

Zoals al is aangegeven zijn er verschillende manieren om naar zelfmanagement te kijken. Zelfmanagement binnen de GGZ verschilt niet fundamenteel van zelfmanagement bij somatische problematiek. Toch zijn er binnen deze sector een aantal factoren die zelfmanagement bij psychiatrisch patiënten bemoeilijken.

2.5.1 Complexiteit van psychiatrische zorgvrager

De complexiteit van de psychiatrische zorgvrager kenmerkt zich door een aantal aspecten, hier zal bij zelfmanagement rekening mee gehouden moeten worden. Zo is de psychiatrie een sector die te maken heeft met patiënten die kwetsbaar zijn en die door hun ziekte onvoldoende in staat zijn voor zichzelf te zorgen. Beperkingen in sociaal-cognitieve vaardigheden kunnen hieraan ten grondslag liggen. Vooral bij Schizofrene patiënten doen dit soort beperkingen zich voor, deze tekortkomingen zijn bijvoorbeeld een gebrekkige herkenning van situaties, gedachten en of intenties van andere mensen (Sprong e.a. 2008). Het is aannemelijk dat dit niet bevorderend werkt bij zelfmanagement. Daarnaast wordt psychiatrisch lijden gekenmerkt door angst en wanhoop. Soms is de angst bij een patiënt zo groot dat hij helemaal geen contact wil hebben met andere mensen. Het gestoorde gedrag dat daarbij optreedt is vaak niets anders dan afweer en zelfbescherming van de patiënt (Reedijk 2010).

Naast bovenstaande zijn er meer factoren die het verloop van de ziekte en de mogelijkheden van zelfmanagement bij de psychiatrisch patiënt beïnvloeden. Hierbij gaat het om zowel persoonlijke als omgevingsfactoren. Persoonlijke factoren zijn bijvoorbeeld de leeftijd waarop een ziekte zich openbaarde en de persoonlijkheid van de patiënt. Omgevingsfactoren zijn de aan- of afwezigheid van hulpbronnen zoals: mantelzorgers, familie, faciliteiten, algemene voorzieningen en de mogelijkheden tot zinvol werk (Strauss 1985). Wat hierin niet bevorderend werkt is dat veel psychiatrisch patiënten in een sociaal isolement geraken. Dit komt deels doordat de symptomen van bepaalde aandoeningen zoals angst, achterdocht, vijandigheid en stemmen in het hoofd leiden tot ongemak in de directe omgang met anderen. Wanneer deze symptomen niet onder controle zijn dan leidt dit tot een verstoring van de sociale vaardigheden van de patiënt en daarmee tot verstoorde sociale reacties (Reedijk 2010). Een aantal pijlers uit de linker kolom van het model van Uldis komt hiermee onder druk te staan. Te denken valt aan de pijler *support*: personen uit de directe sociale omgeving die ondersteuning bieden aan de patiënt zullen de grillen en eigenheden van de patiënt moeten accepteren. De symptomen van de patiënt werken hierin als een verstorende factor en zullen de relatie tussen een psychiatrische zorgvrager en personen in zijn directe omgeving bemoeilijken. De mate waarin deze symptomen zich voordoen hebben direct invloed op het zelfmanagements-niveau van de patiënt (Schermer 2009).

Tot slot is stigmatisering een probleem waar psychiatrisch patiënten mee te kampen hebben. Door discriminatie zijn zij niet in staat volledig te participeren in de maatschappij (Reedijk 2010). Onderzoek van Kwekkeboom (2001) toont aan deze discriminatie ook daadwerkelijk plaatsvindt. Veel Nederlanders laten liever geen psychiatrisch patiënt toe als vriend, partner of schoonzoon. Tevens mijden veel werkgevers mensen met een psychiatrische beperking (Kwekkeboom 2001). Deze stigmatisering en discriminatie werken het sociale isolement verder in de hand waardoor psychiatrisch patiënten buiten de maatschappij dreigen te vallen. Deze factoren komen zelfmanagement niet ten goede. Het werkt belemmerd aangezien een patiënt voor goed zelfmanagement een omgeving nodig heeft die faciliterend en ondersteunend werkt. Wanneer patiënten er alleen voor staan verzwakt dat hun positie om zichzelf goed te handhaven in hun thuis situatie (Reedijk 2010).

2.5.2 Verwachtingen en mogelijkheden van zelfmanagement binnen de GGZ

In de voorgaande paragraaf zijn veel factoren aan de orde gekomen waarin de moeilijkheden werden geschetst rondom patiënten met een psychiatrische stoornis. Toch zijn de verwachtingen van zelfmanagement hooggespannen, juist ook binnen

de GGZ. Er zijn mensen die verwachten dat zelfmanagement middels telecare ten goede zal komen voor psychiatrisch patiënten daar zij op die manier meer afstand hebben tot de hulpverlener. Dit kan als minder dreigend worden ervaren door de psychiatrisch patiënt dan reguliere behandeling waarbij de zorgverlener langskomt (Pols 2012).

Eind jaren 90 gebruikte Von Korff het begrip zelfmanagement bij patiënten met chronische lichamelijke klachten. Hij toonde aan dat door het geven van informatie en training patiënten beter leerden omgaan met hun ziekte, zowel lichamelijk als geestelijk. Dit resultaat werd bewerkstelligd zowel in groepen als op individuele basis en zowel met als zonder de aanwezigheid van een professional (von Korff e. a. 1998). Deze methode werd ook met succes geïntroduceerd in de geestelijke gezondheidszorg om angst, depressie en eetstoornissen te behandelen. Het effect van deze methodes is lastig te meten omdat een groot aantal van deze programma's zonder betrokken professional plaatsvindt. In dit laatste geval vinden patiënten de informatie via internet, boeken en informatiefolders (Schneider 2006).

Er worden in de literatuur diverse zelfmanagement interventies beschreven die specifiek gericht zijn op de psychiatrie, onder andere zelfmanagementgroepen en zelfhulpprogramma's. Bower en zijn collega's concludeerden dat zelfhulpprogramma's bij angst en depressie de potentie hebben om uit te groeien tot het kosten effectief maken van de geestelijke gezondheidszorg. Er moet echter nog aanvullend onderzoek plaatsvinden, zowel kwalitatief als kwantitatief om daadwerkelijk te kunnen zeggen of dit soort programma's beter werken dan reguliere zorg, bijvoorbeeld klinische opname (Bower e. a. 2001).

2.6 Ethische dilemma's binnen de gezondheidszorg

De maatschappelijke veranderingen en ontwikkelingen maken dat verpleegkundigen zich steeds moeten aanpassen in een turbulente zorgomgeving. Deze zorgomgeving wordt gekenmerkt door een toename van kennis en technologische ontwikkelingen, grotere vraag om efficiëntie en doelmatigheid en een steeds mondigere patiënt. Maar over de rol of specifieke bijdrage van de verpleegkundige bestaat veel minder duidelijkheid. Deze onduidelijkheid versterkt volgens Gastmans de complexiteit van de rol van verpleegkundigen (Gastmans 2000).

Beroepsethiek

Binnen de gezondheidszorg zijn er veel vraagstukken waarbij protocollen en richtlijnen niet toereikend om de juiste beslissing te nemen. Keuzes moeten dan gemaakt worden op basis van waarden en normen van de professional, de medische

richtlijnen en indien mogelijk de wensen van de patiënt. Hierbij kunnen er ethische dilemma's ontstaan. Een ethisch dilemma ontstaat wanneer iemand (bijvoorbeeld een verpleegkundige) verschillende keuzes heeft in het handelen, de keuzes hebben betrekking op de moraliteit en de uitkomst van een keuze is vaak onbekend (Gastmans 2000). Verpleegkundigen zijn bij uitstek de professionals die veel te maken krijgen met deze vraagstukken. Vanuit haar persoonlijke betrokkenheid en ervaring voelt een verpleegkundige aan wat goed is. Onder ethische intuïtie wordt het spontane aanvoelen van goed en kwaad verstaan (ibid). Hoewel ethische intuïtie een belangrijke is gebleken moet zij aangevuld worden door verpleeg-ethisch denken, dit wordt ook wel gedefinieerd als:

Het verpleeg-ethisch denken is de permanente kritische vraagstelling op de verpleegkundige praktijk zelf vanuit en in de complexiteit van deze praktijk: bij deze kritische vraagstelling dient het welzijn van de patiënt als richtinggevend criterium gehanteerd te worden. (Gastmans 2000:38)

Een verpleegkundige handelt dus op basis van zijn gevoel, met als uitgangspunt het welzijn van de patiënt. Dit welzijn dient te alle tijden centraal te staan op zowel micro-, meso- en macroniveau. Deze studie richt zich voornamelijk op microniveau waarbij het gaat om de interactie tussen de hulpverlener en de patiënt.

Gevolgen van verstoorde ethiek

Wanneer een professional ervaart dat hij zijn gevoel en intuïtie niet kan volgen dan ontstaat er emotionele weerstand (Gastmans 2000). Dit komt tot uiting in een studie van Rees (2009) waar naar voren komt dat verpleegkundigen moeite hebben met sterk geprotocolleerde en routinematige zorg omdat dit voor hen gevoelsmatig in strijd is met vraaggerichte zorg waarbij de patiënt centraal staat. Routinematige zorg maakt dat zij niet de vrijheid ervaren om te voldoen aan de wensen van patiënten (Rees e.a. 2009). In de omgang met dilemma's gaan verpleegkundigen soms in tegen de behandelafspraken. Dit gebeurt wanneer zij die als onethisch zien en deze uitgangspunten niet kunnen rijmen met hun persoonlijke waarden en normen (Rees e.a. 2009). Dit is deels te verklaren doordat er een sterke correlatie gevonden is tussen de ervaren stress bij verpleegkundigen en de mate waarin zij de perceptie hebben hun geweten te moeten negeren om hun werk in de gezondheidszorg te doen (Juthberg e.a. 2007).

2.7 Ethische dilemma's en zelfmanagement

Bij de ondersteuning van zelfmanagement spelen verpleegkundigen een belangrijke rol. Zij coachen patiënten bij het adequaat hanteren van hun ziekte. Van patiënten wordt verwacht dat zij verantwoordelijkheid nemen voor hun ziekte en dat zij een actieve rol spelen in het zorgproces. Daarbij ontstaat een spanningsveld tussen verantwoordelijkheid voor de patiënt van de professional en de eigen verantwoordelijkheid van de patiënt (Mol 2006). Deze benaderingen staan haaks op elkaar en als eerste dilemma beschouwd worden.

2.7.1 Logica van het zorgen versus de logica van het kiezen

Mol (2006) geeft in haar boek (De logica van het zorgen) een beschouwing van de dagelijkse zorgpraktijk. Daarbij beschrijft zij de relatie tussen de patiënt en de zorgprofessional. Zij stelt daarbij de logica van het zorgen tegenover de logica van het kiezen.

De logica van het zorgen gaat in op de situatie waarbij de professional min of meer bepaald voor de patiënt wat nodig is voor de patiënt. Het is de taak van de professional te zorgen dat de patiënt ontvangt wat nodig is. Dit is niet een kwestie van dwang en eveneens niet van wie er de baas is. Het goede leven staat op het spel. De professional bepaalt wat verstandig is te wat te doen voor de patiënt en hoe te handelen.

Daar tegenover staat de logica van het kiezen waarbij de patiënt zijn eigen keuzes maakt in de behandeling. Het draait immers om het leven van de patiënt. Professionals zijn daarbij geworden tot uitvoerende krachten. De patiënt heeft een leidende rol, de professional volgt. Vanuit het perspectief van Schermer (2009) kan dit gezien worden als de derde en meest ontwikkelde gradatie van zelfmanagement. Waarbij de patiënt verantwoordelijk is en ook de gevolgen van zijn keuzes zal moeten ondervinden, hierbij kan een schuldgevoel ontstaan wanneer keuzes verkeerd uitpakken. Tegelijkertijd moeten er vraagtekens worden geplaatst, is een patiënt wel in staat de juiste keuzes te maken? Gezien de aard van het zorgproces stelt Mol dat de logica van het kiezen niet van toepassing is binnen de gezondheidszorg. De zorg vraagt om uitwisseling van kennis waarbij er automatisch sprake is van een onvrijwillige situatie, de patiënt heeft immers nooit gekozen om in de hulpverlening te komen. (Mol 2006). Daarbij geeft Pols (2004) aan dat het zelf kiezen van patiënten grote gevolgen kan hebben voor de inhoud van de zorg en de huidige standaard en idealen van zorg. Het roept de vraag op wat de gevolgen kunnen zijn van de keuzes van patiënten. Wie is er bij zelfmanagement verantwoordelijk? Is dat de hulpverlener die tracht de optimale balans te vinden

tussen het welzijn van de patiënt en de medische richtlijnen? Of is dat de patiënt die verantwoordelijk is voor zijn eigen handelen? Wanneer deze eigen keuzes centraal komen te staan, zoals bij zelfmanagement het geval is, is het belangrijk dat er gekeken wordt naar de zelfbeschikking van de patiënt (Mol 2006). Bij het stimuleren van zelfmanagement is het zaak dat er nagedacht wordt over bovenstaande uitgangspunten. Het lijkt simpel, een patiënt de regie geven over zijn of haar ziekte en hem of haar faciliteren waar hij dat nodig acht. Het is echter de vraag of de aard van de zorgverlening in het algemeen daar wel op toegerust is. Daarnaast zal de hulpverlener bij voor zichzelf helder moeten krijgen waar hij of zij staat in deze discussie.

2.7.2 Autonomie van de patiënt versus het beginsel van niet schaden

Een ander ethisch beginsel wat hier geïntroduceerd wordt is het principe van de autonomie van de patiënt versus het beginsel van niet schaden. Zelfmanagement ging in de jaren 60 al uit van een patiënt die gezien werd als een volwaardige participant in de behandeling. Zoals uit de verdere analyse van de literatuur is gebleken is zelfmanagement gericht op het bevorderen van de autonomie van de patiënt. De professional moet de patiënt faciliteren om op een adequate manier om te gaan met zijn ziekte (Uldis 2011). Maar waar stopt de autonomie van de patiënt en wanneer wordt deze overgenomen door de professional? Dit is niet altijd even eenvoudig, wanneer grijpt een professional in als de patiënt besluit de voorschriften van de arts niet op te volgen? Zeker wanneer het niet opvolgen van de voorschriften van de professional schadelijk zijn voor de patiënt, is dit dan de verantwoordelijkheid van de patiënt zelf? Niet iedere patiënt is volgens Schermer in staat het hoogste niveau van zelfmanagement te bereiken (Schermer 2009). Dit kan verschillende oorzaken hebben die eerder aan de orde zijn geweest. Vooral in de psychiatrie verdient dit dilemma extra aandacht, het recht op autonomie is binnen de psychiatrische hulpverlening niet meer weg te denken. Juridisch heeft dit beginsel zelfs een plek gekregen in de Wet Bijzondere Opnemings Psychiatrische Ziekenhuizen (BOPZ) en de Wet Geneeskundige Behandelingsovereenkomst (WGBO) (Buijsen & Hermans 2010). Deze regelgeving heeft onmiskenbaar bijgedragen aan de autonomie van de psychiatrisch patiënt. Er komen echter ook steeds meer nadelen van deze regelgeving aan het licht. Zo is het lastig om op een adequate manier zorg te verlenen aan een zorg mijdende patiënt (Widdershoven e. a. 2000). Direct is het spanningsveld zichtbaar tussen de wens van de hulpverlener om te willen zorgen en het autonomiebeginsel van de patiënt. Wat hierin versterkend werkt is de sterke drang van hulpverleners om te willen zorgen (Mol 2006). Er zijn

inmiddels initiatieven opgestart om zorgwekkende zorgmijders van de noodzakelijke zorg te voorzien. Een voorbeeld uit de praktijk zijn FACT teams, dit staat voor flexible assertive community treatment. Deze teams geven zorg aan patiënten die bekend staan als zorg mijdend en zijn in staat om langdurige ambulante behandeling te geven aan mensen met langdurige psychiatrische problematiek.

Autonomie van de patiënt wordt vanuit de ethiek vooral gezien als recht, hierbij is geïnformeerde toestemming van groot belang (informed consent). Dit betekent dat de patiënt vooraf toestemming geeft voor behandeling nadat hij toelichting heeft gehad over wat de behandeling precies behelst. Verschillende auteurs hebben benadrukt dat bovenstaande zelfs zo ver gaat dat hulpverleners zich helemaal niet zouden moeten inmengen met enige besluitvorming van de patiënt tijdens behandeling (Beauchamp & Childress 1994; Dupuis 1998 in Widdershoven e.a. 2000). Er zijn echter ook benaderingen vanuit de ethiek die zeggen dat er gekeken moet worden naar de aard van de te maken keuze. Dit noemt men ook wel autonomie als vermogen (Widdershoven e.a. 2000). De perspectieven op autonomie en goede zorg binnen de psychiatrie zijn over tijd sterk aan verandering onderhevig geweest. Het meest extreme uitgangspunt was misschien wel de antipsychiatrie beweging in de jaren 60 waarbij de legitimiteit van de gehele psychiatrie onder druk kwam te staan. Het totale instituut en hun praktijk bewerkstelligde volgens aanhangers van de antipsychiatrie beweging passiviteit en hospitalisatie (Goffman 1991). In die periode is eveneens het autonomiebeginsel sterk in opkomst gekomen. Over het algemeen zijn waarden als autonomie en vrijheid vaak onderhevig aan discussie binnen de psychiatrie. Hoe deze waarden in de praktijk worden gebracht verschilt sterk van situatie tot situatie en is eveneens onderhevig aan de tand des tijds (Broer 2012). Anders gezegd, hoe waarden als autonomie en vrijheid gezien worden in de praktijk verschilt van tijd en plaats.

Bovenstaande zijn vraagstukken waarover weinig bekend is in relatie tot zelfmanagement. In deze studie wordt getracht inzicht te krijgen in hoe zelfmanagement van psychiatrisch patiënten zich verhoudt tot ethische dilemma's. Daarnaast wordt gekeken tegen welke andere dilemma's de respondenten aanlopen in hun werkzaamheden als ambulant verpleegkundige.

[2.8 Conclusie en uitgangspunt voor het onderzoek](#)

Zoals we hebben kunnen lezen verschilt de toepassing en conceptualisering van het begrip zelfmanagement sterk, dit hangt met name af van de context waarin het begrip gebruikt is (Uldis 2011). Schermer schreef over drie verschillende gradaties van zelfmanagement. Deze gradaties zeggen wat over de mate waarin een patiënt

een actieve rol heeft in het zorgproces. Daarnaast kwam aan de orde dat de uitgangspunten van zelfmanagement niet voor iedere partij gelijk is. Een professional streeft andere doelen na met zelfmanagement dan een beleidsmaker, daarnaast kan het zo zijn dat een patiënt op zijn beurt weer andere uitgangspunten heeft dan de zorgprofessional. Goed zelfmanagement voor de een betekent nog niet goed zelfmanagement voor de ander (Schermer 2009).

Een complicerende factor in dit geheel zijn de symptomen waar een psychiatrische zorgvrager mee te kampen hebben. De symptomen van verschillende psychiatrische ziekten maken dat de patiënt niet altijd goed in staat is voor zichzelf te zorgen. Tevens kan het aangaan van een volwaardige en gelijke (professionele) relatie met de zorgverlener lastig zijn. Bijvoorbeeld bij schizofrene patiënten waarbij de perceptie van het waarnemen gestoord is (Sprong e.a. 2008). Autonomie van de patiënt is daarbij een kernwoord waarbij de interactie tussen zowel patiënt als zorgverlener centraal staan. Deze interactie komt in deze empirische studie verder aan bod. Het gaat in deze interactie vooral om de ethische dilemma's die daarbij aan de orde zijn.

Uitgangspunt voor deze studie is de visie van Schermer op zelfmanagement. Zij beschreef de mate waarin de patiënt een actieve rol heeft binnen het zorgproces in 3 gradaties (zie paragraaf 2.1.3). Er zal onder andere gekeken worden welke van de definities gehanteerd worden door de verpleegkundigen.

3. METHODEN

In dit hoofdstuk wordt het type onderzoek, de dataverzamelmethode, de casus, de validiteit, de betrouwbaarheid en uitgangspunten voor het onderzoek beschreven. Daarnaast wordt verantwoording afgelegd voor gemaakte keuzes.

3.1 Typering onderzoek

Voor de beantwoording van de hoofd- en deelvragen is gebruik gemaakt van kwalitatief onderzoek. Er is gekozen om een 'casestudy' te doen bij een GGZ instelling in het midden van het land. Deze setting leende zich uitstekend voor een casestudy daar het zich richt op het verzamelen van wetenschappelijke kennis over ethische dilemma's die verpleegkundigen tegenkomen bij zelfmanagement en hoe zij hier mee omgaan. Een casestudy is in staat de interactie tussen professional en patiënt goed en volledig weer te geven. Het speelt in op de dynamiek van de interactie en haar omgeving (Mortelmans 2011). Er is nog weinig onderzoek gedaan naar ethische dilemma's bij zelfmanagement en hiervoor is dus verder onderzoek nodig. Een casestudy geeft voldoende diepgang om de casus en problematiek te analyseren en bovenstaande concepten verder uit te diepen (Mortelmans 2011).

3.1.1 De casus

Het werkveld van de onderzoeker is een grote GGZ-instelling in het midden van het land. Daarbij ligt de focus op de ambulante divisie van de instelling. Om welke patiënten categorie het gaat wordt het best duidelijk uit de behandelcriteria die de instelling gebruikt. Bij de aanmelding van een patiënt wordt onderscheid gemaakt of het gaat om een klinische opname, een ambulante behandeling of dat er sprake is van aanmelding voor langdurige zorg.

Samengevat moet er sprake zijn van een minimale leeftijd van 60 jaar of ouder, waarbij er (toenemend) sprake is van een aantal kenmerken: cognitieve stoornissen, functionele beperkingen, levensfaseproblematiek en of somatische comorbiditeit. Wanneer patiënten al in behandeling zijn bij de organisatie en de 60 jarige leeftijd bereiken worden overgedragen aan de 'ouderenzorglijn'. Tevens zijn er uitzonderingscriteria gemaakt. Zo mogen patiënten die nog geen 60 zijn, maar op basis van 'ouderen kenmerken' toch tot de doelgroep behoren worden behandeld in deze zorglijn. De huisarts of de crisisdienst zijn volgens het document bepalend of de patiënt aangemeld wordt bij de volwassenzorglijn of de ouderenzorglijn, hierbij moet rekening gehouden worden met de eerder genoemde indicatiecriteria.

De zorglijn van de ouderenpsychiatrie kent nog een andere onderverdeling. Zo wordt er onderscheid gemaakt tussen functionele psychiatrie en cognitieve stoornissen. De functionele psychiatrie richt zich op patiënten met

somberheidsklachten, bipolaire stoornissen, angstklachten en psychoses. De afdeling die zich richt op de cognitieve stoornissen behandelt ouderen die geheugen problemen ervaren. De oorzaken van de geheugenproblemen lopen ver uiteen, van patiënten met een dementieel beeld tot delirante patiënten.

Eveneens is er een mobiel consultatie team (MBCT), dit team richt zich op verpleeg- en verzorgingshuizen (V&V sector) waarbij verpleegkundigen in combinatie met een behandelaar de medewerkers daar leren omgaan met gedragsproblemen. Soms richt de behandeling zich op de patiënt, maar eveneens is het team sterk gericht op de medewerkers. Doel is het leren herkennen van oplopende spanning en het leren omgaan met gedragsproblematiek van psychiatrische zorgvragers binnen de V&V sector. Uitgangspunt is daarbij de patiënt in zijn huidige woonomgeving (een verzorg- of verpleeghuis) te handhaven.

3.2 Dataverzameling

Er zijn tien semi-gestructureerde interviews gehouden met verpleegkundigen die werkzaam zijn met psychiatrisch patiënten in de ambulante sector. Tevens is er 5 uur geobserveerd, de onderzoeker is met meerdere sociaal psychiatrisch verpleegkundigen¹ (spv) op huisbezoek geweest bij patiënten thuis. Daarnaast is er middels documentstudie extra informatie verkregen om een beeld te krijgen welke plaats zelfmanagement heeft binnen de organisatie en waar de focus ligt van de organisatie aangaande het thema zelfmanagement, dit droeg bij aan het verkrijgen van een compleet beeld.

3.2.1 Interviews

De keuze voor semi-gestructureerde interviews is zo uitgevallen daar er op deze manier de meeste ruimte ontstaat voor het verhaal van de verpleegkundigen. Zoals hierboven beschreven staat de interactie tussen de patiënt en de verpleegkundige centraal. Het is noodzakelijk dat er vrijheid gecreëerd wordt, zodat de verpleegkundige de ruimte ervaart om haar verhaal te doen. Op die manier kunnen de gevoelige aspecten, zoals ethische dilemma's, besproken worden.

Er is een vragenlijst met onderwerpen, een topiclijst, waarbij er alle ruimte was voor het verhaal van de respondent. De onderzoeker heeft zich ten alle tijd flexibel opgesteld en zich aangepast aan de situatie. Deze manier van onderzoeken (semigestructureerde interviews) sloot het beste aan bij de probleemomschrijving zoals beschreven in hoofdstuk 1 daar er op deze manier informatie verkregen kon worden over de gedachtewijze en handwijze van verpleegkundigen rondom zelfmanagement en de ethische dilemma's daarbij (Baarda, Goede&Teunissen 2005).

¹ Sociaal psychiatrisch verpleegkundigen (spv) zijn gespecialiseerde verpleegkundigen

In het onderzoek werden verpleegkundigen geïnterviewd en geobserveerd, de keuze voor deze groep professionals is zo uitgevallen omdat zij in hun dagelijks werk veel te maken hebben met de patiënt. Verpleegkundigen zijn de discipline bij uitstek die het meest contact heeft met de patiënt en een belangrijke rol spelen bij het ondersteunen van zelfmanagement. Daarbij kunnen zij dus veel met ethische dilemma's te maken krijgen.

Middels een topiclijst heeft de onderzoeker de respondenten op de onderwerpen uit het theoretisch kader bevroegd. De topiclijst heeft eraan bijgedragen dat de onderzoeker en de respondent dichtbij de onderzoeksdoelstelling bleven (Mortelmans 2011). De structuur van semi gestructureerde interviews maakt dat er alle ruimte was voor de respondent om zijn of haar verhaal te doen. Dit om te voorkomen dat de onderzoeker mogelijke dilemma's of eventuele extra inbreng van de respondent zou negeren.

Er zijn tien verpleegkundigen geïnterviewd. Alle tien de verpleegkundigen hebben een achtergrond als sociaal psychiatrisch verpleegkundige (spv). Via de zorgmanager heeft de onderzoeker de namen en contact gegevens van 29 spv'ers ontvangen. Willekeurig heeft de onderzoeker ze benaderd, dit gebeurde via email en telefonisch. De interviews varieerden in tijd: van 40 minuten tot 75 minuten, gemiddeld genomen duurde de interviews een uur.

In de interviews is de respondenten gevraagd naar hun visie op zelfmanagement. De spv'ers kregen deze vraag zonder dat zij hierop voorbereid waren, het onderwerp zelfmanagement, was wel bekend bij de ondervraagde spv'ers voorafgaand aan de interviews. Geen van de spv'ers had zich extra ingelezen in het onderwerp voorafgaand aan de interviews.

Na de eerste 3 interviews is de topiclijst opnieuw bekeken en zijn er enkele topic aangepast. Dit vond plaats nadat de eerste 3 interviews open gecodeerd waren. De aanpassingen kwamen tot stand doordat een aangepaste lijst beter aansloot bij de respondenten. Er zijn daarbij actief aanpassingen gedaan aan de topiclijst, het gaat om een iteratief proces.

3.2.2 Observaties

Naast interviews is er geobserveerd, om en nabij vijf uur heeft de onderzoeker meegelopen met een tweetal verpleegkundigen die bij patiënten op huisbezoek gingen. Hierbij golden de observaties als aanvulling op de interviews. Observaties maakte het mogelijk om te aanschouwen of de ethische dilemma's die in de interviews naar voren komen ook terug te zien waren in de praktijk. Daarnaast is het mogelijk

dat door de observaties andere en of nieuwe ethische dilemma's aan de orde gekomen zijn die in de interviews niet zijn besproken. Tevens boden observaties de mogelijkheid aan de onderzoeker om in kaart te brengen wat de reactie van de patiënt was op de professional en visa versa. Het ging daarbij om de belangrijke elementen uit de sociale omgang met elkaar zoals de toon van de conversatie, de non verbale communicatie en de interactie tussen professional en patiënt en hun omgeving (Mortelmans 2011). Juist deze laatste onderdelen zijn moeilijk te vangen in interviews, mede hierdoor bieden observaties een goede en noodzakelijke aanvulling op interviews.

3.2.3 Documenten

Naast de interviews en observaties zijn er een aantal documenten bestudeerd waarin de zorg voor de kliniek wordt gedefinieerd en gespecificeerd. Het gaat hierbij om een aantal nieuwsbrieven en 2 beleidsstukken, het zijn documenten uit de periode van september 2010 tot maart 2013. Deze documenten zijn intern beschikbaar via intranet, eenieder die in de organisatie werkt kan deze documenten openen.

Documenten vormen een belangrijke bron van informatie (Mortelmans 2011). De documenten golden vooral als achtergrond informatie en hielpen de onderzoeker bij het completeren van het beeld.

3.3 Kwalitatieve analyse

Alle interviews zijn opgenomen door middel van een geluidsrecorder (met goedkeuring van de respondenten). De opnames zijn getranscribeerd en vervolgens geanalyseerd. Er is gestart met open coderen, waarbij de transcripten voorzien van labels, dit heeft een inductief karakter. Vervolgens is er axiaal gecodeerd waarbij alle losse labels verbonden zijn waardoor er nieuwe concepten zijn gevormd. Afsluitend zijn de nieuwe concepten selectief gecodeerd, hierbij zijn de concepten weer gekoppeld aan de theorie. Bij deze laatste fase is er deductief te werk gegaan. De nieuw gevormde concepten worden daarbij weer verbonden en gelinkt aan bestaande theorie (Mortelmans 2011).

De observaties zijn uitgewerkt aan de hand van steekwoorden (veldnotities) waarna er observatie verslagen zijn geschreven. Deze observatie verslagen zijn open gecodeerd waarbij relevante concepten zijn gekoppeld aan de thema's van het theoretisch kader.

In de documenten is gezocht naar thema's rondom zelfmanagement. Deze extra informatie geldt als achtergrond informatie voor dit onderzoek. De documenten zijn gescand op thematiek van zelfmanagement. Hierbij is gestart met open coderen, bij het vinden van bruikbare informatie is dit op dezelfde manier verwerkt als bij

bovenstaande analyse (axiaal en selectief coderen).

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 werden concepten met elkaar verbonden.

Bij het gebruik van verschillende databronnen moet er voor gewaakt worden dat informatie consistent is, wanneer dit niet het geval is moet er gekeken worden wat de oorzaak is van deze inconsistenties.

3.3.1 Betrouwbaarheid

Bij de betrouwbaarheid gaat het om de consistentie en herhaalbaarheid van het onderzoek. De onderzoeksresultaten en conclusies moeten op een goede manier geconstrueerd worden waarbij het belangrijk is dat inzichtelijk is hoe deze tot stand zijn gekomen.

Om bovenstaande te realiseren zal er een nauwkeurige beschrijving van het gelopen traject zijn, dit wordt ook wel een audit trail genoemd. Hiermee wordt het in theorie mogelijk het onderzoek te herhalen door de stappen zoals in het audit trail beschreven zijn, te herhalen (Mortelmans 2011).

Alle interviews zijn opgenomen en getranscribeerd voor analyse. De citaten uit de interviews zijn opgenomen in de resultaatbespreking. Om de privacy van de respondenten en de organisatie te waarborgen zijn de gebruikte citaten geanonimiseerd. De respondenten zijn van tevoren op de hoogte gebracht dat het gesprek werd opgenomen en gebruikt voor dit onderzoek. Bij het afnemen van de interviews heb ik er voor moeten waken voldoende afstand te bewaren naar de organisatie en de verpleegkundigen. Aangezien de onderzoeker zelf werkzaam is in de instelling waar het onderzoek heeft plaatsgevonden verdient dit punt aandacht. Door overleg te plegen met medestudenten en docenten is getracht de afstand te bewaren, met elkaar is dit proces bewaakt en ben ik geweest op blinde vlekken. Door mijn werk als verpleegkundige heb ik veel ervaring met het voeren van gesprekken wat als voordeel heeft gewerkt bij het afnemen van de interviews. Tevens was het een voordeel dat de organisatie weinig geheimen kent voor de onderzoeker, dit was helpend om goede toegang te verkrijgen tot de onderzoek setting en gaf eenvoudige toegang tot de respondenten.

Bij de observaties worden de belangrijke aspecten geregistreerd in een logboek. Door dit op het moment te doen dat het zich ook daadwerkelijk afspeelt moet de betrouwbaarheid hiervan worden gewaarborgd (Mortelmans 2011). Door

verschillende verpleegkundigen te observeren in plaats van slechts een verpleegkundige wordt de betrouwbaarheid van de observatie verhoogd.

Door de nauwe samenwerking met de docenten van de Erasmus Universiteit zal middels peer-debriefing de betrouwbaarheid eveneens gewaarborgd worden. Bij het tot stand komen van dit onderzoeksvorstel hebben zij een prominente rol gespeeld door het geven van feedback en advies.

3.3.2 Validiteit

Om de validiteit te waarborgen is het van belang dat de onderzoeksbevindingen juist en geldig zijn. Het gaat daarbij dat de onderzoeksresultaten een juiste afspiegeling geven van datgene wat zich in de praktijk afspeelt. De geldigheid wordt mede bepaald door de mate waarin de gekozen opzet passend is, interne validiteit. De onderzoeksopzet moet passend zijn bij datgene dat onderzocht wordt. Externe validiteit richt zich op de mate van generaliseerbaarheid naar andere onderzoekseenheden.

3.3.3 Interne Validiteit

Om de interne validiteit te vergroten wordt gebruik gemaakt van member-checking. Dit door de bevindingen in uiteindelijke conclusies te bespreken met de respondenten om te controleren of de bevindingen van de onderzoeker stroken met de betrokkenen uit het veld (Baarda, Goede & Teunissen 2005; Mortelmans 2011).

Tevens worden zoals gezegd de betrokken verpleegkundigen anoniem gehouden, dit moet ervoor zorgen dat zij vrijuit spreken en zich niet bezwaard voelen om gevoelige zaken te bespreken.

Door gebruik te maken van zowel literatuur, interviews en observaties is er sprake van datatriangulatie. Op deze manier kan vanuit verschillende invalshoeken gekeken worden waardoor er overlap en verschillende inzichten kunnen ontstaan in de te onderzoeken concepten, de (in)consistentie zijn voor de onderzoeker interessant bij de analyse. Door verschillende verpleegkundigen te interviewen en te observeren wordt een zo compleet mogelijk beeld geschetst van de problematiek, dit draagt eveneens bij aan de interne validiteit.

3.3.4 Externe validiteit

De externe validiteit is gericht op de generaliseerbaarheid van de onderzoeksresultaten. In welke mate gelden de gevonden resultaten en conclusies ook voor andere settings? Er moet echter worden opgemerkt dat het generaliseerbaarheid van doelgroep naar populatie niet het voornaamste doel is van de onderzoeker. Het gaat erom dat het thema op een dusdanig uitgebreide manier

besproken wordt dat de rijke beschrijving het mogelijk maakt de gegevens overdraagbaar te maken naar andere settingen, dit wordt ook wel thick description genoemd (Baarda, Goede & Teunissen 2005; Mortelmans 2011). In dit onderzoek wordt het thema zelfmanagement dan ook uitgebreid beschreven in het theoretisch kader. Verschillende perspectieven komen daarbij aan de orde. De context wordt zo volledig mogelijk (doch anoniem) beschreven. Bovenstaande moet bijdragen aan een hogere externe validiteit.

4. Resultaten

In dit hoofdstuk worden de resultaten beschreven die middels interviews, observaties en documentstudie zijn verzameld. Er wordt gekeken welke plaats en betekenis zelfmanagement heeft in de ambulante zorg voor psychiatrisch patiënten. Vervolgens wordt gekeken welke ethische dilemma's er naar voren komen bij het ondersteunen en faciliteren van zelfmanagement en hoe verpleegkundigen hiermee omgaan.

4.1 Visie op goede zorg

Dit onderwerp is aan de orde gekomen om een beeld te krijgen van de eigen visie van de verpleegkundigen. Doel hierbij was om inzicht te krijgen in hun ideaalbeeld van de verleende zorg. Vervolgens wordt er gekeken hoe zich dit verhoudt tot de andere collega's en tot de visies over zelfmanagement.

De visie: 'de patiënt verder helpen en de psychiatrische last doen verminderen', kwam veel naar voren. Het zelfmanagement aspect kwam hierin niet expliciet naar voren. Dit heeft vooral te maken met het gegeven dat zelfmanagement als begrip niet sterk leeft onder de verpleegkundigen. Goede zorg des te meer, het is opvallend te noemen dat bijna alle verpleegkundigen gelijk een visie op goede zorg wisten te formuleren. Het ideaal van de verpleegkundigen is, de patiënt in korte tijd laten opknappen met een verminderde psychiatrische last als gevolg. Volgens de ondervraagde verpleegkundigen is deze visie realistisch en slagen zij hier regelmatig in. Deze visie is sterk gericht op het individu en op het helpen van de patiënt.

Bij twee verpleegkundigen was de zelfmanagement gedachte direct terug te vinden in hun visie op goede zorg. Daarbij staan volgens een verpleegkundige niet de klachten van de patiënt maar de krachten van de patiënt centraal. De betekenisgeving aan die klachten staat daarbij centraal, anders gezegd wat betekenen die klachten voor de patiënt en welke functie hebben ze.

“Dus door en na te gaan waar staan die klachten voor. Wat voor betekenis hebben die klachten eh in het leven van die patiënt of in de relatie of in het systeem. Hebben ze een functie om gewoon daarin na te gaan van ja hoe krijg eh ik zit altijd op de autonomie van de ander. Dus eh ja, daar ben ik nieuwsgierig naar. Dat vind ik goed zorg”. (Respondent 10)

Bovenstaande visie geeft weer dat naast de klachten en de krachten van de patiënt de omgeving een centrale rol speelt bij goede zorg. Dit laat zien dat verpleegkundigen verder kijken dan de patiënt als persoon: het draait om de persoon, haar omgeving en de mogelijkheden van de persoon en omgeving. Daarnaast is het

autonomie gedachtengoed sterk vertegenwoordigd in deze visie. Dit doordat de patiënt centraal wordt gesteld en dat er gekeken wordt hoe de zorg rondom deze patiënt georganiseerd kan worden. Ondanks dat de meeste verpleegkundigen autonomie niet direct noemden in hun visie op goede zorg bleek uit de interviews dat autonomie wel als een van de belangrijkste waardes gezien wordt. In alle gesprekken kwam de urgentie en het belang van autonomie naar voren. Een andere metafoor die door een spv gebruikt werd was het 'weer oppakken van de draad' (respondent 9). Wat hierbij voor sommige spv'ers als ideaal geldt is dat de patiënt dit zelfstandig doet:

“dus uiteindelijk voor zichzelf kunnen oppakken wat menselijk is voor z'n eigen vermogen wat die zelf leuk vindt om te doen en passend is bij iemand en dan eigenlijk met zo min mogelijk hulp en zeker zo min mogelijk hulp vanuit de GGZ” (respondent 7)

Autonomie en zelfstandigheid spelen daarbij een belangrijke rol, dit vertaalt zich in de waarde die deze spv eraan hecht dat er zo min mogelijk ondersteuning vanuit de GGZ gegeven wordt. Tevens wordt er gekeken vanuit het perspectief van de zorgvrager. Wat voor hem of haar belangrijk is om te doen en wat passend is bij zijn of haar leven.

De algemene visie op goede zorg is vooral gericht op het verbeteren van de begin situatie van de zorgvrager. De verpleegkundigen vonden het moeilijk om hun visie op goede zorg te vertalen naar de beroepspraktijk waarin zij werkzaam waren. Hierdoor verwoordden de verpleegkundige goede zorg vooral in algemeenheden. Zo gaven zij aan dat het waarborgen van privacy van de patiënten onder goede zorg valt, dit is volgens de respondenten noodzakelijk voor een veilige en houdbare relatie met de patiënt. Spv'ers vertellen hierover dat zij nooit informatie geven aan derden of familie als de patiënt daar niet mee akkoord is. Daarnaast spreken ze over het verbeteren van de beginsituatie en het doen afnemen van de psychiatrische last. Hoe dit verder concreet wordt ingevuld is sterk afhankelijk van de zorglijn en komt in de volgende paragraaf verder aan de orde.

4.2 Visie op zelfmanagement

Aanvankelijk werd er door de respondenten terughoudend geantwoord op vragen over zelfmanagement. Het begrip werd door een aantal getypeerd als een 'containerbegrip' en 'managementstaal'. Dit doordat de term management in het woord zelfmanagement vooral gelinkt werd aan het woord beheersing. Daarnaast speelt mee dat zelfmanagement als begrip onbekend was bij de verpleegkundigen.

Naar aanleiding van de uitnodiging voor participatie aan dit onderzoek is er veel discussie ontstaan binnen het team over wat zelfmanagement betekent. Dit kwam naar voren uit de persoonlijke reacties die de respondenten gaven bij het ontvangen van de uitnodiging. Mede door de onduidelijkheid en terughoudendheid geven verpleegkundigen hun eigen invulling aan het begrip zelfmanagement.

De visies worden verder uiteen gerafeld door het onderscheid tussen de verschillende zorglijnen aan te houden, dit onderscheid is eerder aan de orde geweest in de casusbeschrijving van hoofdstuk 3. Het helpt om inzicht te krijgen of er verschillen per zorglijn zijn in de visies op zelfmanagement en hoe deze visies zich tot elkaar verhouden.

4.2.1 Zorglijn functionele psychiatrie

Bij de zorglijn functionele psychiatrie wordt er een sterk beroep gedaan op zelfstandig functioneren en autonomie. De patiënt heeft volledig de leiding en is volledig bepalend. De patiënt is hierbij volgens de meeste verpleegkundigen 'bepalend' en houdt de 'regie' waar mogelijk (respondent 1).

Binnen deze zorglijn wonen patiënten meestal zelfstandig thuis en is de behandeling kortdurend van aard. Patiënten zijn volgens de verpleegkundigen goed in staat om met deze autonomie om te gaan. Het feit dat veel patiënten thuiswonend zijn is hierin medebepalend, dit doordat het uitgangspunt is, dat patiënten zelfstandig blijven wonen en autonomie en zelfstandigheid aan dit doel bijdragen. De meeste verpleegkundigen van deze zorglijn geven aan dat het nastreven van autonomie de belangrijkste reden is voor zelfmanagement. Zo heeft volgens een respondent iedere patiënt recht op zijn eigen 'kluizenaarschap' (respondent 10). Met kluizenaarschap wordt het recht op autonomie en zelfbeschikking benadrukt. Wanneer een patiënt de hele dag in bed wil liggen en hij of zij voelt zich daar goed bij dan heeft respondent 10 daar weinig moeite mee: "ook dat is kiezen". Uit bovenstaande is te herleiden dat verpleegkundigen zelfmanagement wel belangrijk vinden (waardes als autonomie en zelfbeschikking), het wordt alleen niet direct zo bij naam genoemd. Een andere verpleegkundige stipte aan dat de patiënt zelf volledig de baas is over zijn of haar leven, de regie ligt daarbij bij de patiënt: "Jij bepaalt, niet de dokter, Jij weet wat je voelt" (respondent 6).

4.2.2 Zorglijn cognitieve stoornissen

Bij de zorglijn cognitieve stoornissen speelt de familie een veel centralere rol. De spv richt zich veel meer toe op een regiefunctie en coördineert de zorg voor de patiënt. Zelfmanagement is volgens de geïnterviewde spv'ers alleen mogelijk in het begin stadium van een cognitieve stoornis. Gezien het progressieve karakter bij dit soort

problematiek is zelfmanagement in volgende stadia volgens de spv'ers niet (goed) meer mogelijk. De zorg wordt georganiseerd buiten de patiënt om en wordt afgestemd samen met het systeem rondom de patiënt. De spv'ers bemiddelen tussen familie, patiënt en een eventuele externe partij zoals de thuiszorg. Dit is terug te zien in hun visie op zelfmanagement waarin autonomie en zelfstandigheid een minder prominente rol spelen. De visie van respondent 8: "het is niet u vraagt wij draaien" is gericht op patiënten met cognitieve problemen. Zij zijn volgens de respondenten minder in staat die verantwoordelijkheid en autonomie te kunnen dragen en benutten. Dit is volgens hen van de redenen dat zij niet volledig meegaan in de wensen van de patiënt. Daarnaast proberen zij te sturen in hun optreden naar de patiënt:

"Patiënten zien over het algemeen de gevolgen van hun keuzes niet, daarom moeten wij leidend zijn daarin." (respondent 5).

De doelgroep maakt het volgens deze spv'ers noodzakelijk om een andere insteek te hanteren in het zorgproces. Hier is een duidelijk onderscheid te zien met de zorglijn functionele psychiatrie, in die zorglijn worden patiënten over het algemeen goed in staat geacht verantwoordelijkheid te dragen, autonomie van de patiënt is daarin een belangrijk streven. Bij de doelgroep cognitieve stoornissen is autonomie en zelfstandigheid slechts in de begin fase van het zorgproces het uitgangspunt. Na verloop van tijd (afhankelijk van hoe progressief de cognitieve problematiek is) verdwijnen deze waardes naar de achtergrond omdat deze waardes niet meer passend zijn bij deze patiënten. In die stadia heeft de patiënt volgens de spv'ers meer behoefte aan leiding, ondersteuning, begeleiding en praktische hulp. Dit zijn dan ook de uitgangspunten voor spv'ers in deze zorglijn.

4.2.3 Zorglijn MBCT

De zelfmanagement gedachte in het mobiel consultatieteam komen veel sterker naar voren. Dit team geeft training en ondersteuning aan teams in verzorgings- en verpleeghuizen. Een van de verpleegkundigen zegt daarover:

"medewerkers in verzorgingshuizen zijn geneigd om alles over te nemen, juist bij psychiatrische zorgvragers werkt dit vaak averechts, zij hebben een sterk ontwikkelde persoonlijkheid en hebben een sterke behoefte aan autonomie" (Respondent 3).

Het consultatie team probeert medewerkers in de verzorgings- en verpleeghuizen bewust te maken van behoefte van patiënten aan autonomie. Volgens hen is het

altijd mogelijk een patiënt keuzemogelijkheid te geven en een (beperkte) vorm van autonomie, dit in de mate waarin de gezondheidstoestand van de patiënt dit toelaat. Spv'ers proberen deze keuzemogelijkheden vooral te faciliteren bij makkelijke en eenvoudige keuzes: "tot zover het overzicht van de patiënt reikt" (respondent 2). Deze visie laat zien dat zelfmanagement: zelfsturing, autonomie en ruimte voor eigen keuzes mogelijk is, zelfs bij gevorderde cognitieve problematiek:

"Ik denk dat het namelijk heel veel ik denk dat het bijna in alle, alle casussen is dat bijna je uitgangspunt van wat kan iemand zelf en hoeveel autonomie kun je iemand geven" (Respondent 2).

Zeker binnen verzorg- en verpleeghuizen is het volgens de spv'ers belangrijk om hierop te sturen. Dit mede doordat wanneer patiënten worden opgenomen praktisch alle 'keuzemogelijkheden' voor de patiënt weg zijn, doordat er veel van de patiënten wordt overgenomen. Door middel van casuïstiekbesprekingen, psycho-educatie en trainingen wordt er voorlichting gegeven aan verzorgenden over het belang van autonomie voor patiënten, tegelijkertijd is de voorlichting gericht op het bijbrengen van kennis. Deze kennis is noodzakelijk om de teams in de verzorgingshuizen beter te laten begrijpen waar bepaald gedrag van patiënten vandaan komt:

"Dus dan proberen wij ze te laten herkennen waaraan zie je nou dat iemand toch wat meer gespannen raakt of overprikkelt raakt of dat het 'm toch allemaal een beetje teveel wordt in z'n bovenkamer en hoe kun je dan vervolgens een escalatie voorkomen". (Respondent 4)

Het begrijpen van het gedrag van patiënten en daarbij eveneens het observeren daarvan draagt bij aan het voorkomen van crisissituaties. Door de signalen van oplopende spanning of overprikkeling te leren herkennen bij een patiënt kan er door de medewerkers in verzorgings- en verpleeghuizen eerder worden ingesprongen. Nu wordt er volgens de spv'ers pas vaak hulp ingeschakeld als het al te laat is. De enige oplossing is dan nog een (acute) opname in een psychiatrische instelling. Door eerder bij te sturen kan een patiënt vaak in het verzorgingshuis blijven wonen waardoor de patiënt zich met de nodige ondersteuning kan blijven handhaven.

De sterke focus op preventie en autonomie lijkt er bij de consultatie teams meer te zijn dan bij de andere zorglijnen. De zorglijn functionele psychiatrie richt zich eveneens sterk op autonomie, zelfstandigheid, zelfsturing en preventie. De zorglijn cognitieve stoornissen richt zich meer op het ondersteunen en faciliteren van de omgeving van de patiënt. Autonomie en zelfstandig functioneren is volgens hen in mindere mate mogelijk. Dit is opvallend aangezien zowel het consultatie team als de

zorglijn cognitieve stoornissen te maken hebben met dezelfde categorie patiënten, het verschil zit voornamelijk in de woonvorm. Patiënten die onder het MBCT vallen wonen veelal in een verzorgings- of verpleeghuis, patiënten die binnen de zorglijn cognitieve stoornissen vallen wonen in het gros van de gevallen bij aanvang van het traject nog zelfstandig.

Hoewel zelfmanagement op voorhand dus vooral gelinkt wordt aan management in termen van beheersing benoemen verpleegkundigen in gesprek eveneens belangrijke waarden van zelfmanagement: autonomie, zelfstandig functioneren en ruimte voor eigen keuzes. Bij de visie op zelfmanagement was een veel sterker onderscheid tussen de zorglijnen te herkennen dan bij de visies op goede zorg. Verschillen waren te vinden over de mate waarin de verantwoordelijkheid van de zorg bij de patiënt lag of niet. De verschillen tussen de opvattingen zijn evident, enerzijds de patiënt centraal samen met het autonomie gedachtengoed met als doel het nastreven van zelfstandigheid. (zorglijn functionele psychiatrie) Anderzijds het medische uitgangspunt centraal waarin de patiënt een volgende rol heeft (zorglijn cognitieve stoornissen). De zorglijn MBCT is eveneens sterk gericht op kernwaarden van zelfmanagement, dit laatste ondanks eenzelfde patiëntencategorie als de zorglijn cognitieve stoornissen.

4.2.4 Zelfmanagement als middel voor efficiëntie

De uitgangspunten van zelfmanagement zijn gedeeltelijk in overeenstemming met de gedachten over goede zorg. Naast voorgaande kwam bij de introductie van het begrip zelfmanagement naar voren dat een aantal verpleegkundigen zelfmanagement eveneens ziet als middel voor efficiënte zorg:

“een ander voordeel is dat wij verhoudingsgewijs meer patiënten kunnen behandelen en zien dan in een kliniek”. (respondent 4).

Dit komt eveneens terug in het volgende citaat:

“Je bent continu bezig van hoe stoot je zo snel mogelijk mensen weer af, dat ze gewoon op eigen benen gaan staan”. (respondent 10)

Dit laat zien dat het voor sommige spv'ers eveneens belangrijk is dat er zoveel mogelijk patiënten behandeld worden en dat de behandel- en begeleidingstrajecten zo kort mogelijk duren. Dit laatste is volgens hen een verschuiving van de laatste jaren, want er moet meer geregistreerd worden en elke minuut wordt genoteerd in de elektronische agenda. Dit maakt dat spv'ers zich meer bewust worden van hoe zij hun tijd besteden en herkennen daarbij de roep van het management om efficiëntie

na te streven. Hoe de spv'ers de afspraken qua efficiëntie (caseload en bezettingsgraad²) behalen mogen zij grotendeels vanuit de organisatie zelf invullen. Zo is er een spv'er die bijna alle patiënten naar het kantoor laat komen in plaats van ze thuis bezoeken. Slechts degene die echt niet in staat zijn om naar het kantoor te komen worden thuis bezocht door deze spv. Volgens deze spv is dit veel efficiënter en sneller, het scheelt veel onnodige reistijd. Daarnaast vindt ze dat een patiënt die gemotiveerd is voor behandeling er 'effort' in mag stoppen. Wanneer een patiënt niet de moeite neemt om naar het kantoor van de spv te komen dan zegt dit volgens haar veel over de motivatie van de patiënt. Het zelf komen opdagen is volgens haar een uiting van zelfmanagement (respondent 10). Ze maakt daarbij het vergelijk met een algemeen ziekenhuis, daar gaat men immers ook in het ziekenhuis langs bij de cardioloog, deze komt niet thuis op bezoek. De respondenten verweven hier verschillende argumenten om te laten zien dat zelfmanagement eveneens gezien kan worden als middel voor efficiëntie.

4.3 Middelen voor ondersteuning van zelfmanagement

In voorgaande paragrafen is vooral aan de orde gekomen wat belangrijke waarden zijn bij zelfmanagement en goede zorg. Er zijn tal van middelen die ondersteunend zijn bij zelfmanagement. Om dit te verhelderen is aan de respondenten gevraagd welke instrumenten en middelen zij als ondersteunend ervaren in hun werk.

4.3.1 Crisispreventieplan

Bij veel patiënten wordt er gebruik gemaakt van een crisispreventie-actieplan. Dergelijke plannen worden gemaakt om snel te kunnen handelen als een patiënt dreigt de decompenseren³. Er staan situaties en acties in beschreven zodat iedere betrokken hulpverlener altijd weet wat er moet gebeuren in welke situatie dan ook. Dit is noodzakelijk omdat de patiënten 24 uur per dag, 7 dagen in de week goede zorg moeten kunnen ontvangen. In noodsituaties kan het zo zijn dat niet de vaste hulpverlener, maar een onbekende collega de zorg moet coördineren in een noodsituatie. Een crisisplan is in zo'n situatie een uitkomst. Puntsgewijs staat beschreven wat er in welke fase moet gebeuren, de actiepunten gelden voor zowel de patiënt als voor de hulpverleners. De plannen worden gemaakt in nauwe samenwerking met de patiënt. Zij (patiënten) voelen vaak het beste aan wat zij voelen en ervaren tijdens een (naderende) crisis, het leren herkennen van deze

² Spv'ers met een fulltime dienstverband moeten 92% agendavulling behalen. Caseloads variëren van enkele tientallen tot 110 voor de spv'ers binnen de zorglijn functionele psychiatrie.

³ Het niet meer kunnen compenseren of opvangen van gebreken of problemen waarna psychische klachten optreden

gevoelens is een wezenlijk onderdeel van de behandeling. Het helpt de patiënt om beter met zijn ziekte om te gaan en is een van de belangrijkste middelen bij het ondersteunen van zelfmanagement. Spv'ers ervaren deze crisispreventie-actieplannen als onontbeerlijk omdat het hen helpt de patiënt beter te monitoren, dit doordat het inzichtelijk wordt wat de patiënt voelt en ervaart in welke fase. Hiermee wordt duidelijk wat de patiënt nodig heeft in welke fase en of een interventie noodzakelijk is.

4.3.2 Psycho-educatie

Psycho-educatie wordt door alle spv'ers genoemd als een van hun speerpunten in de ondersteuning van zelfmanagement. De psycho-educatie is gericht op verschillende partijen. Ze is in eerste instantie gericht op de patiënt die moet leren omgaan met zijn ziekte en de gevolgen van de ziekte. In het verlengde van de crisispreventie-plannen is de psycho-educatie erop gericht om patiënten te onderwijzen over hun problematiek. Wat houdt hun ziekte precies in, welke symptomen horen erbij, welke medicatie is noodzakelijk en wat zijn de bijwerkingen van de medicatie.

Daarnaast is de psycho-educatie gericht op de omgeving en andere betrokkenen. Dit kan gaan om familie, burens of andere hulpverleners zoals thuiszorgorganisaties of andere hulpverleners. Hierbij gaat het vooral om het leren begrijpen van bepaald gedrag van zorgvragers. Hiermee wordt getracht begrip te kweken voor de psychiatrische zorgvrager.

4.3.3 Telecare

Een ander middel dat wordt ingezet bij de ondersteuning van zelfmanagement, is het gebruik van een beeld-bel apparatuur (telecare). Deze apparatuur wordt bij patiënten thuis neergezet en stelt patiënten in staat contact te hebben met hun persoonlijke spv'er. Het moet de zelfstandigheid van de patiënt vergroten doordat het in sommige gevallen het 'echte' contact tussen hulpverlener en patiënt zou kunnen overnemen. *Telecare* zou drempelverlagend (voor zowel patiënt als hulpverlener) en tijdbesparend werken. Uit documentanalyse blijkt dat het afdelingsmanagement er het volgende over rapporteert:

“De eerste ervaringen zijn ”voorzichtig positief”. Zo heeft een casemanager ontdekt dat hij in het beeldcontact minder afstand tot de patiënt ervaart dan tijdens een huisbezoek. Een andere behandelaar (psycholoog) heeft gemerkt dat zij met het beeldbellen directer is in haar communicatie; het beeldbellen wordt door haar als een interessante vorm van behandelen gezien. Voor

andere behandelaren en patiënten is het nog zoeken naar de meerwaarde van het scherm ten opzichte van de telefoon.” (nieuwsbrief december 2012)

De verpleegkundigen zijn eveneens gevraagd naar hun ervaringen en meningen ten aanzien van het beeldbellen. De bevindingen hierover waren eensgezind, en zij waren zeer uitgesproken over het systeem. ‘Een onding’, ‘voegt geen waarde toe’ en ‘vreemd’ waren woorden die eraan gegeven werden. Daarnaast past beeldbellen volgens de ondervraagde verpleegkundigen slecht bij de doelgroep, dit doordat ouderen volgens hen niet goed om kunnen gaan met moderne techniek. Wat hierin meeweegt is dat de doelgroep niet alleen oud is, maar tevens last heeft van psychiatrische of cognitieve problematiek. Dit draagt niet bij aan het snel en eenvoudig beheersen van de beeldbeltechniek. De verpleegkundigen die de onderzoeker gesproken heeft gebruiken het systeem dan ook niet of nauwelijks. Dit staat haaks op de bevindingen die hierboven gerapporteerd worden door het management.

4.4 Structurele belemmeringen voor zelfmanagement

Sociaal psychiatrisch verpleegkundigen zijn erop gericht om ondersteuning te bieden aan psychiatrisch patiënten in hun eigen omgeving. Uit de interviews is gebleken dat er veel structurele factoren zijn die als belemmering worden ervaren in de ondersteuning van zelfmanagement.

Onder de ondervraagde verpleegkundigen bestaat volledige consensus dat er de laatste jaren grote veranderingen hebben plaatsgevonden in de zorgverlening. De veranderingen slaan vooral op het organisatorische aspect van de zorg. De gevolgen van deze veranderingen hebben eveneens invloed op de patiëntenzorg en worden door de verpleegkundigen als belemmering ervaren. Dit blijkt uit onderstaande casus waarbij een meneer op leeftijd plotseling weduwnaar is geworden. Vanwege zijn psychiatrische achtergrond was de spv al betrokken bij deze casus. De spv probeert zorg op te starten voor de patiënt zodat deze met wat ondersteuning zelfstandig thuis kan blijven wonen.

“Die meneer dacht echt een soort van ja, de wasmachine, hoe gaat dat bij elkaar, waar moet ik op letten dus we hebben de WMO ingeschakeld. Nou dan moet je eerst een papier invullen, dan krijg je weer een gesprek en dan wordt er weer een gesprek en dan moet je weer een papier invullen. Uiteindelijk is die indicatie nu afgegeven maar dan ben je wel over een aantal weken weer verder en dan vervolgens moet het naar het zorgkantoor... ...En het gaat over zoveel schijven terwijl er een indicatie wordt afgegeven en je

verwacht eigenlijk een directe lijn zo van dat zo'n zorginstelling de zorg gaat leveren, afspraken daar over maakt. Nee, dan gaat het eerst weer via het zorgkantoor en die moeten weer afspraken maken zo'n zorginstelling nou dat is gewoon belachelijk dat is gewoon echt belachelijk." (casusbeschrijving uit interview 9).

De bureaucratie en de papierlast die daarbij komt kijken zorgt voor veel traagheid in het systeem. Dit gegeven wordt door alle verpleegkundigen herkend en als probleem gezien. In dit voorbeeld ervaren de verpleegkundigen stroperigheid in het systeem wat maakt dat het ondersteunen van goed zelfmanagement verstoord wordt. Volgens de verpleegkundigen is het van belang dat zorg snel wordt geleverd op de juiste plaats, in dit geval heeft deze man op korte termijn ondersteuning thuis nodig zodat hij zich verder autonoom en zelfstandig kan redden, door de bureaucratie en traagheid lukt dit niet.

Drie verpleegkundigen (Respondent 6, 8 en 9) gaven aan dat zij aanvragen bij het Centrum Indicatiestelling Zorg (CIZ) verzwaren⁴ om ervoor te zorgen dat de patiënt toch zijn plek krijgt in het verzorgingshuis als zij dat nodig achten. Zonder veel problemen is dit volgens hen mogelijk, hoewel de controle op de indicatiestellingen toeneemt (respondent 8).

De spv'ers zien zich genoodzaakt tot upcoding om alsnog goede zorg te kunnen leveren aan hun patiënten, het zijn volgens hen belemmeringen in het systeem. De patiënt is in die gevallen volgens de respondenten niet in staat goed voor zichzelf te zorgen. Opname in een verzorgingshuis kan dit verhelpen, van zelfmanagement is op dat moment nauwelijks sprake meer omdat personeel in verzorgingshuizen geneigd is alle zorg over te nemen (respondent 3).

Bij het ondersteunen van zelfmanagement ervaren meerdere spv'ers dat hun eigen normen en waarden ten aanzien van wat normaal is, zijn verschoven over tijd. Anders gezegd, in sommige gevallen ervaren de spv'ers een vorm van beroepsdeformatie. De gedachte dat het 'altijd erger kan' (respondent 2 en respondent 4) wordt door meerdere spv'ers aangegeven als complexiteit. Dit werkt volgens hen in de hand dat zij problemen van patiënten niet altijd op waarde schatten.

⁴ Upcoding: het verzwaren van de indicatie zodat een patiënt meer zorg vergoed krijgt dan hij waar hij of zij feitelijk recht op heeft, dit heeft als doel kwetsbare patiënten op goede plekken in het verzorgingshuizen te krijgen. Upcoding is bij wet verboden.

4.5 Zelfmanagement en dilemma's

In de vorige paragrafen is er besproken hoe zelfmanagement er in de praktijk uit ziet en wat belangrijke kernwaarden zijn voor de verpleegkundigen in deze zorg voor de patiënt. Daarnaast zijn structurele belemmeringen genoemd die de spv'ers als storend ervaren in het ondersteunen van zelfmanagement van de psychiatrische zorgvrager. In deze paragraaf komt aan de orde welke ethische dilemma's naar voren komen. Hierbij moet worden opgemerkt dat de dilemma's niet altijd herkend worden door de spv'ers. In gesprek weten zij dilemma's te benoemen, maar even zo vaak wordt het dilemma pas herkend wanneer de onderzoeker er op doorvraagt. Wat hierin meespeelt volgens de spv'ers is het aspect van de beroepsdeformatie wat reeds aan de orde gekomen is.

4.5.1 Autonomie van de patiënt versus het beginsel van niet schaden

Vanuit de empirie komt naar voren dat het autonomiebeginsel van de patiënt kan botsen met het beginsel van niet schaden. De patiënt heeft met zijn autonomie het recht om zijn leven zo in te vullen zoals hij of zij dat wenst. Dit echter alleen wanneer hij zichzelf met zijn levensstijl geen schade toebrengt.

Mede door het karakter van de psychiatrisch patiënt is dit dilemma een ingewikkelde, de balans tussen 'kunnen zorgen en op straat gezet worden wankel' (respondent 4). Dit heeft alles te maken met de wankel patiënt hulpverlenersrelatie. Zeker wanneer patiënten zorg mijndend zijn en zij de spv'er liever zien gaan dan komen, is het zaak daar voorzichtig en creatief mee om te gaan. Dit vraagt volgens de spv'ers om 'creativiteit' en 'flexibiliteit'. Een andere spv noemde het de 'complexiteit' van het ambulante behandelen (Respondent 1). Je hebt toegang tot de patiënt bij de gratie van de patiënt. Wanneer een patiënt vrijwillig behandeld wordt heeft hij te allen tijde het recht de zorg te weigeren, hoe belangrijk de zorg ook is. Wanneer dit gebeurt kijkt een spv op zo'n moment altijd sterk naar de situatie en gaat af op haar 'onderbuik gevoel'. Daarbij worden keuzes gebaseerd op de professionele richtlijnen en in nauwe samenwerking met het team.

De juridische spelregels geven de spv'ers niet altijd de benodigde handvatten om in te grijpen. Zo rapporteren een aantal spv'ers: "Het moet dan eerst misgaan voordat we door kunnen pakken bij een patiënt" (respondent 7). De juridische spelregels en het systeem⁵ zijn daarin te star en zijn volgens de respondent onvoldoende flexibel om creatief met een situatie om te gaan. Dit dilemma komt tot uiting in de volgende casus over een patiënt met alcohol problemen:

⁵ Volgens respondent: "huidige werkwijze en protocollen".

Dat het net niet zo slecht is dat je zegt van nou is het gevaarlijk en eigenlijk ook niet goed. Zo'n soort twijfelgeval zeg maar. Dat je denkt... ja dat is wel als iemand nou echt heel veel afvalt en die komt onder het gewicht dan ben ik klaar. Maar vaak het gekke is dat mensen vaak de kans zien om net op dat gewicht te blijven wat acceptabel is. Waarbij het team elke keer dacht dat hij tegen een Rechterlijke Machtiging (RM) aan zou lopen doordat hij ging drinken dan stopte hij net op tijd. Ja en dan ging het weer eventjes een weekje goed en dan ging die weer en dan dachten wij oh oh oh dit gaat weer niet goed en dan. Maar dat had hij feilloos door wanneer die weer moest stoppen en dan deed hij zichzelf geweld aan dan stopte die en dan nou tot die dacht nou is het gevaar weer geweken haha en dan ging die weer hoor aan de drank. Uiteindelijk is die wel met een IBS (inbewaringstelling) opgenomen omdat hij dronken ging rijden. (Casus beschrijving verpleegkundige 7).

Bovenstaande geeft de ingewikkeldheid van het zorgproces weer. Achteraf bleek de patiënt cognitief veel slechter dan men op voorhand gedacht had. Toch leefde in het behandelteam het gevoel dat er geen mogelijkheid was om door te pakken. De man hield zich immers aan de afspraken. De betrokken verpleegkundige voelde 'frustratie' omdat deze situatie langer duurde dan wenselijk was. De casus geeft eveneens weer dat het systeem van wetten en regels de patiënt beschermd, zelfs wanneer spv'ers het noodzakelijk achten om de patiënt te beschermen. Het gevoel van frustratie kwam voort uit de wens om het voor de man beter te maken:

"Het is meer van je gunt iemand dat hij zich beter, lekkerder en prettiger voelt en niet dat hij daar in dat huis eigenlijk alleen maar laveloos zit en zichzelf... alleen maar bezig is met hoe die zich staande moet houden" (respondent 7).

Pas op het moment dat de juridische regels overtreden werden, in dit geval 'rijden onder invloed' konden de spv'ers inspringen. Eerder was het recht op autonomie voldoende voor deze meneer om verdere maatregelen te voorkomen. Dit terwijl op basis van de professionele expertise de noodzaak tot ingrijpen al meerdere keren benoemd was. Het recht op autonomie botst hier met het beginsel van niet schaden, de spv'ers kunnen niet de zorg leveren die zij wensen te leveren. Het recht op autonomie van de patiënt is zo sterk, dat er een kans is dat hij zichzelf of anderen in gevaar brengt. Een complicerende factor in dit geheel is dat de autonomie van deze patiënt versterkt wordt door de wetgeving. Hij wordt beschermd door wetten en regels die zijn autonomie versterken en beschermen. De balans tussen autonomie

en kunnen zorgen is wankel en zorgt voor frustratie bij hulpverleners. Naast het recht op autonomie speelt ook privacy van de patiënt hierin een belangrijke rol, de volgende paragraaf gaat hier verder op in.

4.5.2 Privacy versus bemoeizorg

Deze paragraaf gaat verder in op het dilemma van privacy van de patiënt versus de bemoeienis van de hulpverlener. Het hoofdstuk over goede zorg beschrijft de visie van verpleegkundigen op het privacy aspect in relatie tot goede zorg. Deze paragraaf zoomt in op de complexe zorgpraktijk en laat zien dat privacy van de patiënt kan botsen met de neiging van hulpverleners om te willen zorgen.

In de zorg voor complexe psychiatrische patiënten is het soms lastig om helder te krijgen wat er precies aan de hand is met een patiënt. Hulpverleners erkennen het belang van autonomie, maar de complexiteit ontstaat wanneer patiënten gedrag laten zien wat door de omgeving als niet normaal wordt gezien. Wanneer een spv besluit dat er ingegrepen moet worden is het uitgangspunt anders, een (gedwongen) opname is dan noodzakelijk. Om dit voor elkaar te krijgen zijn spv'ers gebonden aan de juridische kaders zoals geschetst in het theoretisch kader. Om een opname te kunnen bewerkstelligen hebben spv'ers soms de neiging opzoek te gaan naar 'bewijsmateriaal' om toch een juridische maatregel voor elkaar te krijgen: "je gaat soms toch op zoek" (respondent 8). Dit gebeurt onder andere door onaangekondigde huisbezoeken waarbij een spv'er zonder vooraf een afspraak te maken thuis langsgaat bij een patiënt. Patiënten durven bijna niet te weigeren wanneer een spv'er voor de deur staat. Deze bezoeken kunnen te allen tijde plaatsvinden en worden ingezet als middel om de patiënt te monitoren. Dat de patiënt niet geïnformeerd is, is daarin volgens de spv'ers minder belangrijk, daarnaast is de privacy van de patiënt hierbij niet in het geding volgens de spv, er is immers ruimte voor patiënten om de spv'er de deur te weigeren. Dat patiënten zich in de praktijk niet vrij genoeg voelen om dit ook te doen wordt niet als problematisch ervaren. De voornaamst reden om onaangekondigde bezoeken te plegen komt vooral voort uit het gegeven dat bij een formelere benadering de deur vaker gesloten blijft. Tevens kan een patiënt zich bij een onaangekondigd bezoek niet voorbereiden op de komst van de spv en dus krijgen de spv'ers een compleet en realistisch beeld van de patiënt in zijn of haar thuissituatie:

"...of een keer op een andere tijd. Een keer 's ochtends vroeg bijvoorbeeld of aan het eind van de middag, bij alcoholisten doe ik dat weer vaker eind van de middag gaan, kijken of er dan nog gedronken is. Eigenlijk een beetje

controleerderig maar ik probeer altijd wel mensen het gevoel te geven dat ik niet controleer.” (respondent 8)

Het controle aspect wordt volgens de spv'ers gevoed door het gevoel dat zij zich verantwoordelijk voelen: “Wanneer het misgaat in een situatie wordt er gekeken naar de hulpverlenende instantie” (respondent 8). Het lukt volgens de spv niet altijd om niet ‘controleerderig’ over te komen. Wanneer patiënten achterdochtig dreigen te worden wordt het doel van het bezoek uitgesproken: “Dat ik me zorgen maak en dat ik gewoon is wil kijken hoe het thuis gaat” (respondent 8). Of het uitspreken van het doel werkt is volgens de spv sterk afhankelijk van het type patiënt. Het streven om niet ‘controlerend’ over te komen is ingegeven doordat er angst bestaat dat de patiënt zich niet serieus genomen voelt wanneer hij het gevoel heeft dat hij gecontroleerd wordt (respondent 8).

Of privacy zwaarder weegt dan de bemoeienis van de zorgverlener is sterk afhankelijk van de situatie, daarnaast spelen er volgens de spv'ers vele aspecten mee. Naast het ‘juridische kader’, waar spv'ers zich altijd aan dienen te houden, noemen spv'ers het ‘professionele kader’ als belangrijk uitgangspunt. Dit is de professionele norm die met het behandelteam wordt nagestreefd. Naast de gezondheidstoestand van de patiënt wordt er gekeken naar omgevingsfactoren en uitgangspunten van de patiënt. De gezondheidstoestand is bepalend of er strengere controle noodzakelijk is, anders gezegd: controle toepassen om erop toe te zien dat iemand medisch gezien binnen de gestelde grenzen blijft. Volgens de respondenten is het juridisch gezien niet altijd mogelijk om een patiënt te controleren of deze nauwlettend in de gaten te houden. Ook wanneer er bijvoorbeeld informatie over de patiënt doorgegeven wordt door burens of andere omwonenden dan mogen spv'ers daar formeel niets mee (respondent 3). Het is vaak wel aanleiding om extra langs te gaan bij een patiënt, dit in de hoop om de benodigde bewijsmateriaal te vinden. De sociale omgeving is dus eveneens een belangrijk instrument voor spv'ers.

4.5.3 Autonomie van de patiënt versus sociale omgeving

Een ander dilemma wat naar voren komt is daar waar autonomie van de patiënt botst met zijn directe sociale omgeving. Wat de patiënt als goed ervaart staat soms haaks op wat goed is volgens de medische richtlijnen of wat goed is voor de omgeving. Met de sociale omgeving doelen de spv'ers voornamelijk op de normale omgangsregels in een wijk of straat, hierbij kan gedacht worden aan regels omtrent geluidsniveau, rommel in en om de woning en of andere regels en afspraken. Deze complexiteit zorgt voor dubbele pet bij zorgverlener, hij vertegenwoordigt de belangen van de patiënt en moet er samen met de patiënt voor zorgen dat deze zich kan handhaven

in zijn thuissituatie, toch komt de spv'er regelmatig in de knel tussen alle partijen. Zo heeft de spv te maken met de wensen van de patiënt, de omgeving, de behandelrichtlijnen, het juridische aspect en zijn eigen wensen. De volgende casusbeschrijving geeft deze complexiteit weer. Onderstaande beschrijving gaat over een vrouw met een bipolaire stoornis die manische episodes afwisselt met depressieve episodes. De betrokken spv'er begeleidde de mevrouw thuis. Ze woonde in een rijtjeshuis in een gewone woonwijk ergens in Nederland:

“...Het is natuurlijk een vrouw met een verstoorde persoonlijkheid dus iedere keer jezelf goed moeten houden was voor haar niet leuk. Daar spuugde ze op, ze zei: ‘Ik voel me gewoon een naar burgervrouwetje die precies doet wat er van me verlangd wordt.’ en dan af en toe wist je gewoon dat gaat mis en door dat ik wat crisissen met haar door had gestaan kon ik dat ook benoemen. Ik (de spv) zei: ‘Ja ik weet dat jij hier van walgt.’ weet je wel ‘Dat je gruwelt dat je altijd maar jezelf zo netjes moet houden dus ik weet ook wel dat dat weer een keer misloopt. Ik bedoel we moeten alleen proberen die schade niet al te groot te laten worden. Want daarna schaam je je weer dood en dan denk je oh ik moet verhuizen. Die burens kijken me niet meer aan. Weet je dus dan voel je je weer zo slecht en mislukt dus de kunst is om af en toe die rem d'r maar even af te laten gaan want dat hou je toch namelijk niet, zonder dat het al te veel schade berokkent voor jezelf. En dat mocht je pas bespreken met haar, mocht ik (de spv) pas bespreken met haar op het moment dat ik toch een paar van dat soort momenten door had gemaakt en dan merk je wel hoe belangrijk persoonlijk contact is en waarom je dit ook eigenlijk helemaal niet kunt protocolleren in de zorg.” (Respondent 2)

Deze casusbeschrijving geeft weer hoe ingewikkeld het thuis begeleiden van psychiatrisch patiënten is. Vanuit de autonomie gedachte heeft deze mevrouw er recht op het invullen van haar eigen leven zoals zij dat wil. Het liefst laat mevrouw de grenzen gaan en wil zij zich uitleven, haar wensen wringen met datgene wat als sociaal wenselijk wordt ervaren. Wanneer de spv mevrouw echter teveel begrenst ervaart zij geen autonomie en eveneens ervaart zij dat niet als goede zorg. Daarnaast is het voor de spv zaak om de hulpverlener-relatie met de patiënt goed te houden. De patiënt in deze casus wil zich juist af en toe compleet laten gaan. Dit uitte zich in excessief drinken waarna de patiënt zich op een glijdende schaal bevond, dit eindigde vaak als de patiënt vanuit boosheid een steen door de ruit van de burens gooide, waarna de wijkagent op de stoep stond met alle gevolgen van dien.

De wensen van deze patiënten liggen niet altijd in lijn met hetgeen wat door

de maatschappij als normaal wordt geacht. In de casus zien we dat terug in het functioneren als 'burgervrouwtje'. Volgens de maatschappij en de medische professie is functioneren als normale 'burgervrouw' wenselijk te noemen en een prima streven voor de behandeling. Dit laatste ook vanuit de gedachte dat zelfmanagement erop gericht is dat patiënten zelfstandig wonen en leven. Voor de patiënt zelf is dit een gruwel, voor haar is 'anders zijn' en 'afwijkend zijn' een groot goed, ze zal dan ook haar best doen om deze afwijkende status te behouden. In deze situatie was er ruimte voor eigen keuzes van de patiënt. Dit gaat volgens de spv'ers zelfs zover dat patiënten ook andere keuzes mogen maken dan wat de spv'er voor ogen had. Nuance hierin is wel dat deze keuzes niet teveel in mogen gaan op het behandelbeleid van de spv. De wens van de patiënt staat daarin soms haaks op de wens van de sociale omgeving, dit is een dilemma waar spv'ers regelmatig mee worstelen. Protocollen zijn hierin vaak niet toereikend wat maakt dat er geïmproviseerd moet worden. Oplossingen worden regelmatig ad hoc bedacht omdat deze moeten inspelen op de situatie van dat moment. Dit heeft mede te maken met het grillige karakter van sommige psychiatrische zorgvragers.

5. Conclusie

In het theoretisch kader is aangegeven dat er door beleidsmakers sterk ingezet wordt op zelfmanagement (bestuurlijk akkoord GGZ 2013-2014). Er is aangegeven wat zelfmanagement inhoud en wat de literatuur erover zegt. Aan de hand van de resultaten uit de empirie wordt de hoofdvraag beantwoord:

Welke ethische dilemma's ervaren verpleegkundigen bij het ondersteunen van zelfmanagement bij psychiatrisch patiënten in de ambulante sector en hoe gaan verpleegkundigen hiermee om?

Eveneens vindt er een terugkoppeling plaats naar de literatuur, dit alles draagt bij aan het beantwoorden van de hoofdvraag. De conclusie is opgebouwd aan de hand thema's die als geheel de deelvragen beantwoorden.

5.1 Zelfmanagement in de psychiatrie

Hoe zelfmanagement eruit ziet bij psychiatrisch patiënten verschilt in de praktijk niet veel van hoe het beschreven wordt in de literatuur, het is sterk situationeel bepaald. De uitgangspunten van de definitie van Barlow e.a. zien we terug in de visies van de spv'ers: de mate waarin een patiënt in staat is op de juiste manier om te gaan met zijn ziekte en daarbij een passende leefstijl te hanteren (Barlow e.a. 2002). De mate waarin patiënten hierin slagen verschilt sterk per patiëntencategorie. Binnen zorglijnen de functionele psychiatrie is zelfmanagement goed mogelijk aldus de respondenten, veel patiënten slagen erin met hulp van de spv'ers en de omgeving zich thuis te handhaven. De mate van ondersteuning verschilt daarin sterk, evenals de mate van zelfstandigheid, autonomie en geestelijk vermogen. Dit geldt eveneens voor de sociale omgeving met zijn of haar capaciteiten. De spv'ers richten zich voornamelijk op: psycho-educatie, opstellen van crisispreventie-actieplannen en het monitoren van het welzijn van de patiënt.

Binnen de zorglijnen cognitieve stoornissen is zelfmanagement als middel voor goede zorg volgens de spv'ers minder geschikt. In de beginfase van de cognitieve stoornis is zelfmanagement nog wel mogelijk, de voorwaarden van Uldis (2011) kunnen in die fase gefaciliteerd worden. Het gaat hierin om de voorwaarden: informatie, zelf-efficiëntie, intentie ondersteuning en wederzijdse investering (ibid). De cognitieve stoornis maakt volgens de spv'ers al vrij snel dat een patiënt niet meer in staat is om informatie te onthouden, voor zichzelf te zorgen, informatie op waarde te schatten en overzicht te behouden. Van de 5 voorwaarden waar Uldis over spreekt is dan geen sprake meer, dit doordat de cognitieve stoornis van de patiënt

de mogelijkheden ontnemt voor adequaat zelfmanagement (Uldis 2011).

De zorglijn waar een patiënt wordt ingedeeld is afhankelijk van de stoornis die een patiënt heeft. Binnen de zorglijn functionele psychiatrie is zelfmanagement goed mogelijk en kunnen zij (in theorie) alle niveaus van zelfmanagement bereiken. Schermer gaf in haar studie aan dat er drie gradaties van zelfmanagement zijn. Het zelfmanagement van patiënten binnen de zorglijn functionele psychiatrie kan de tweede en derde graad bereiken waarbij naast patiënt praktische taken (tweede graad) in sommige gevallen zelfs zijn eigen perspectief als uitgangspunt gebruikt (derde graad) (Schermer 2009). De derde graad komt tot uiting in het gegeven dat spv'ers de ruimte geven aan patiënten om hun leven zo in te richten zoals zij dat goed vinden. Hierbij kan zijn dat medische richtlijnen op de achtergrond komt te staan ten behoeve van de autonomie van de patiënt. Patiënten zijn over het algemeen goed in staat om te gaan met hun ziekte waarbij de spv'er slechts op de achtergrond aanwezig is. Keuzes die patiënten maken hoeven dan niet altijd in lijn te zijn met datgene wat de professional voor ogen had (Schermer 2009). Binnen de zorglijn cognitieve stoornissen is dit meest ontwikkelde niveau volgens de respondenten niet aan de orde. Spv'ers geven aan dat patiënten vaak niet in zijn staat om de gevolgen van hun keuzes te overzien.

Verpleegkundigen binnen de zorglijn MBCT zijn vooral gericht op eigen keuzes van patiënten op micro niveau, dit is sterk gestructureerd waarbij de verpleegkundige de patiënt behoed voor onbedoelde uitkomsten. Schermer (2009) definieert dit als de eerste gradatie van zelfmanagement waarbij de patiënt praktische zaken opvolgt van de professional binnen een gestructureerd kader. Dit niveau resulteert in het stijgen van het welzijn van de patiënt. Het heeft echter geen betrekking op enige besluitvaardigheid van de patiënt, tevens doet het geen goed aan de autonomie van de patiënt volgens de auteur (Schermer 2009).

Daarnaast is de werkwijze van de spv'ers erop gericht patiënten minder afhankelijk te maken, zelfstandigheid is dus een van de speerpunten (Baardman e.a. 2009). In tegenstelling tot Baardman wordt er door de spv'ers geen expliciete link gerapporteerd tussen beter ziekte inzicht en zelfmanagement. De uitgangspunten van zelfmanagement zoals zelfstandigheid, meer zelfredzaamheid en meer autonomie worden wel als kernwaarden van goede zorg aangedragen.

Verantwoordelijkheid van zorg

De respondenten laten idealiter de verantwoordelijkheid van de zorg bij de patiënt, dit is in lijn met de logica van het kiezen waar Mol (2006) over schrijft. Deze benaderingswijze keert zich tegen het klassieke beeld van de patiënt als passieve

actor Mol (Mol 2006). Geen van de spv'ers de uiteindelijke verantwoordelijkheid bij de patiënt. Deze ligt volgens de spv'ers bij het behandelteam. Wat hierin meespeelt, is het probleemoplossende denken van de verpleegkundige, zij is erop gericht zorg te dragen voor de patiënt en van nature gefocust op het oplossen van problemen (Gastmans 2000). Het (over)nemen van verantwoordelijkheid voor de patiënt ligt in lijn met deze gedachtegang. Deze complexiteit van verantwoordelijkheid (over)nemen wordt in deelvraag 3 nader besproken.

Zelfmanagement als middel voor efficiënte zorg

Tot slot werd zelfmanagement ook gezien als middel voor efficiëntie. Zo kunnen er door zelfmanagement en ambulante behandeling meer patiënten geholpen worden in vergelijking met een intramurale behandeling. Dat dit zo ervaren wordt, is mede ingegeven doordat spv'ers registratiedruk ervaren, daardoorheen klinkt volgens hen een roep van managers en beleidsmakers voor efficiënte zorg. Waar vroeger praktisch niets geregistreerd werd, zo wordt nu elke minuut vastgelegd in de elektronische agenda, dit is volgens de spv'ers een verschuiving van de laatste jaren.

5.2 Ethische dilemma's bij zelfmanagement

Het ondersteunen van zelfmanagement bij psychiatrisch patiënten brengt veel ingewikkeldheden met zich mee. Naast een aantal structurele problemen bij het ondersteunen van zelfmanagement lopen de verpleegkundige in figuurlijke zin aan tegen een aantal ingewikkelde vraagstukken. Er zijn een drietal ethische dilemma's gevonden vanuit dit onderzoek.

5.2.1 Autonomie van de patiënt versus het beginsel van niet schaden

Volgens de respondenten is autonomie van de patiënt een groot goed. Dit komt tot uiting in het gegeven dat patiënten worden gestimuleerd om eigen keuzes te maken en spv'ers doen hun best om de autonomie van de patiënt te versterken. Daar komt bij dat spv'ers zich verantwoordelijk voelen en eveneens ter verantwoording geroepen worden wanneer het misgaat. Spv'ers ervaren een dilemma tussen het autonomie beginsel van de patiënt versus het beginsel van niet schaden. Niet zelden maken patiënten keuzes die indruisen tegen de maatschappelijke norm of keuzes die afbreuk doen aan de gezondheidstoestand van de patiënt. De juridische spelregels geven de spv'ers niet altijd de benodigde handvatten om op tijd in te grijpen in deze situaties. Spv'ers erkennen hierin wel het belang van autonomie voor de patiënt, maar ervaren soms dat deze teveel wordt beschermd door onder andere wetten en regels.

Ook ervaren de verpleegkundigen te weinig vrijheid vanuit het juridische kader, deze zijn onvoldoende flexibel om goed met een situatie om te gaan, er kan pas worden ingegrepen wanneer het misgaat. Het spanningsveld tussen goede en adequate zorgverlening wordt nog sterker bij zorg mijdende patiënten (Widdershoven e. a. 2000). Dit omdat spv'ers pas kunnen optreden als er aan strikte criteria voldaan is. Bij deze categorie patiënten is dit een ingewikkeld proces. Spv'ers zouden idealiter direct willen ingrijpen op basis van professionele expertise en visie, aan de andere kant erkennen zij dat daarmee het autonomiebeginsel onder druk komt te staan. Deze complexiteit omtrent autonomie en ingrijpen is overeenkomstig met de bevindingen van Broer (2012), zij schetst dat autonomie en ingrijpen sterk situationeel bepaald is. Dit is in overeenstemming met de bevindingen van de spv'ers die beamen dat het sterk afhangt van de context, het moment, de patiënt, het perspectief van de patiënt en het vermogen van de patiënt om zichzelf adequaat te beoordelen. De botsende belangen tussen autonomie en kunnen zorgen zijn gecompliceerd en zorgen voor frustratie bij hulpverleners (Rees e. a. 2009).

5.2.2 Privacy van de patiënt versus bemoeizorg

Een tweede dilemma dat door de verpleegkundigen aan de orde gesteld wordt is het dilemma van privacy van de patiënt versus bemoeizorg. Privacy van individuen is verankerd in verschillende wetten en regels. Zo stelt de grondwet (artikel 10) dat eenieder recht heeft op bescherming van de persoonlijke levenssfeer. Deze persoonlijke levenssfeer kan onder druk komen te staan in de zorg voor psychiatrisch patiënten.

In de zorg voor complexe psychiatrische patiënten is het soms lastig om helder te krijgen wat er precies aan de hand is met een patiënt. Zeker wanneer patiënten te boek staan als zorgmijdend. Privacy van de patiënt kan daarbij onder druk komen. Concreet komt dit tot uiting in onaangekondigde huisbezoeken. Patiënten durven volgens betrokken spv'ers in deze situaties niet de deur te sluiten. Dit laatste zien de spv'ers niet als probleem, er is volgens hen immers de ruimte voor keuzevrijheid, ze mogen hen de deur weigeren. Informed consent staat hierbij op losse schroeven, de patiënt is onvoldoende geïnformeerd en weet niet precies wat de zorgverlener komt doen, hij kan dus geen gewogen beslissing nemen.

Een andere complicerende factor bij onaangekondigde huisbezoeken is het gegeven dat psychiatrisch patiënten baat hebben bij structuur en duidelijkheid. Angst, wanhoop en achterdocht kunnen versterkt worden wanneer patiënten situaties niet overzien (Reedijk 2010). Onaangekondigde huisbezoeken doen afbreuk aan die

structuur en duidelijkheid en dragen daarmee niet bij aan het welzijn van de psychiatrische zorgvrager.

Het sterke verantwoordelijkheidsgevoel van de respondenten is een aspect wat bijdraagt aan drang om goed te zorgen voor “hun” patiënt. Daarnaast is wens om te kunnen zorgen verankerd in de ziel van de hulpverlener (Mol 2006). Deze onderdelen dragen bij aan het conflicterende karakter van de hulpverlening. Daarbij komt een centrale waarde zoals privacy van de patiënt onder druk te staan om grotere problemen te voorkomen. Anders gezegd, het welzijn van de patiënt wordt gemonitord en geschaduw door spv'ers, in dit proces is het soms noodzakelijk om bepaalde uitgangspunten (privacy) los te laten om het welzijn van de patiënt vanuit medisch perspectief te verhogen. De spv'ers kiezen hier bewust voor en doen dit om te voorkomen dat een patiënt onder hun handen afglijdt zonder dat zij daar zicht op hebben. Dat de privacy van de patiënt hierdoor minder of niet gewaarborgd is, wordt niet als problematisch ervaren door de verpleegkundigen.

5.2.3 Autonomie van de patiënt versus sociale omgeving

Het derde en laatste dilemma wat in deze scriptie aan de orde komt is die van autonomie tegenover de sociale omgeving. Hiermee wordt bedoeld dat het nastreven van autonomie van de patiënt gevolgen kan hebben voor de sociale omgeving van de patiënt. Verschillende belangen kunnen hier botsen wat tot ingewikkelde situaties kan leiden. Illusterend hiervoor is de casusbeschrijving uit paragraaf 4.5.3 waarin de vrouwelijke patiënt hele andere uitgangspunten had dan men normaliter had verwacht. Haar wensen botsten volledig met de wensen van de sociale omgeving, de wensen van de spv en met de doelen en uitgangspunten van zelfmanagement. Waar zelfmanagement gericht is op zelfstandigheid, zelfredzaamheid en eigen keuzes daar wilde deze patiënt ageren en reageren op het systeem, functioneren als ‘normale burgervrouw’ wordt door haar als gruwel ervaren. Vanuit de eigen keuze van de patiënt heeft zij er recht om op hiervoor te kiezen, de moeilijkheid is wel dat de maatschappij en de medische professie het liever anders zien.

“zelfkiezen tot ideaal verheffen of mensen aansporen tot verstandige keuzen; het staat haaks op elkaar” (Mol 2006:77).

Deze quote legt de vinger op de zere plek, want wat zijn nu verstandige keuzes en gaat het hier over verstandige keuzes voor de patiënt? Of zijn dit verstandige keuzes vanuit het perspectief van de maatschappij? Aan de andere kant heeft het zelf kiezen van de patiënt mogelijk nadelige gevolgen voor de maatschappij. Er is geen eenduidig antwoord te geven op bovenstaande vragen. Het laat wel zien dat

zelfmanagement nastreven ingewikkelder en complexer is dan het op het eerste gezicht lijkt. Het autonomiebeginsel van de patiënt geeft hem of haar vrijheid om te handelen. De vrijheid om bepaalde keuzes te maken en om zijn leven (tot op zekere hoogte) in te richten op eigen wijze. Het niet naleven van medische richtlijnen is immers niet strafbaar (Mol 2006). Daarbij geeft Pols (2004) aan dat het zelf kiezen van patiënten grote gevolgen kan hebben voor de inhoud van de zorg en de huidige standaard en idealen van zorg. Het roept de vraag op wat de gevolgen kunnen zijn van de keuzes van patiënten. De onderzochte zorgpraktijk leert ons iets van de complexiteit van het zelf kiezen.

5.3 Omgang met dilemma's

De omgang met bovenstaande ethische dilemma's is sterk situationeel bepaald. Om hierin als team een lijn in te trekken worden veel inter- en supervisie bijeenkomsten belegd. Dit moet helpend zijn om als team eenduidig te opereren, daarnaast voorkomt het dat bepaalde ingewikkelde keuzes de uitkomsten zijn van een individu. Uitkomsten van bepaalde keuzes zijn keuzes van het team, dit geldt met name wanneer richtlijnen en protocollen te kort schieten en er beslissingen genomen moeten worden op grond van professionele expertise waarin veel verschillende belangen meegenomen moeten worden.

Ethische reflectie

Bovenstaande reflectie op het handelen is een vorm van kritische reflectie, ook wel ethische reflectie genoemd. Gewoontevorming is hierbij een versturende factor die in de literatuur genoemd wordt. Handelingen worden verricht zonder dat erbij nagedacht wordt. Het worden 'gewoontehandelingen' (Gastmans e.a. 1997). Daarnaast verschuilen professionals zich vaak achter procedures en voorschriften, deze bieden houvast en zekerheid en hebben als voordeel dat het leidt tot een eenduidige werkwijze. Aan de andere kant doen deze richtlijnen in complexe situaties tekort aan het individu (Gastmans 2000). Aandacht besteden en oog hebben voor de individuele situatie van de patiënt valt of staat met het structurele karakter van de aandacht die daaraan gegeven wordt binnen een organisatie (Dartel e.a. 2003).

Wanneer verpleegkundigen tegen dilemma's aanlopen geeft dit de verpleegkundigen een gevoel van machteloosheid en frustratie. Dit is in overeenstemming met de bevindingen uit de studie van Rees (2009). Daarbij kwam dit gevoel naar voren bij niet-oplosbare ethische dilemma's in de zorg voor oudere zorgvragers (Rees e.a. 2009). Wat de zorg voor psychiatrische zorgvragers zo ingewikkeld maakt is dat de uitkomst van bepaalde keuzes en dilemma's vaak niet te

voorspellen zijn. In een complexe en hybride omgeving waarin veel endogene en exogene factoren invloed uit oefenen op de zorgvrager, het dilemma en de professional is het noodzakelijk dat verpleegkundigen en het behandelteam sterk in hun schoenen staan. Goede onderlinge samenwerking, (ethische) reflectie en een groot verantwoordelijkheidsgevoel moeten de verpleegkundigen helpen om adequaat om te gaan met de dilemma's en moeilijkheden die op hun pad komen (Gastmans 2000).

Het is opmerkelijk dat de dilemma's impliciet wel aangedragen worden door de sp'ers maar dat zij niet altijd expliciet benoemd en herkend worden. De oorzaak hiervoor is mogelijk te vinden in het gegeven dat verpleegkundigen in de beroepspraktijk met zoveel ethische dilemma's te maken hebben dat zij zich hier in mindere mate bewust van zijn (ibid).

Situationele bepaaldheid

In de omgang met deze dilemma's kiezen verpleegkundigen er veelal voor om sterk situationeel te kijken. Om hierin als team te opereren worden er veel inter- en supervisie bijeenkomsten georganiseerd. Moeilijke keuzes en beslissingen worden op die manier een product van het team en niet van het individu. Naast deze overleggen en besprekingen zijn sp'ers zich genoodzaakt te houden aan de bestaande regels en richtlijnen. Enerzijds worden de richtlijnen als helpend beschouwd, anderzijds dragen de huidige veranderingen (ambulantisering en bezuinigingen) niet bij aan het verlenen van goede zorg. Door een toename van bureaucratie en standaardisering ervaren sp'ers minder vrijheid de zorg op zo'n manier te verlenen zoals zij dat wenselijk achten.

De mogelijkheden van zelfmanagement binnen de psychiatrie zijn groot en lijken nog niet uitgeput, desondanks moet er aandacht zijn (en blijven) voor de onbedoelde uitkomsten van deze ontwikkeling. Voortdurende (ethische)reflectie kan helpend zijn om oog te houden voor de individuele patiënt binnen het dynamische karakter van de zorgverlening.

6. Discussie

In dit hoofdstuk wordt een kritische reflectie gegeven op dit onderzoek. Er zal gekeken worden waar het onderzoek anders uitgevoerd had kunnen worden en waar de eventuele tekortkomingen zitten. Daarnaast worden er aanbevelingen geschreven voor de beroepspraktijk en voor eventueel vervolg onderzoek.

6.1 methodische reflectie

Met dit onderzoek is getracht een beeld te schetsen van de beroepspraktijk van verpleegkundigen in de ambulante sector, specifiek: op de ethische dilemma's die worden ervaren in het ondersteunen van zelfmanagement. Er is gekozen voor semi-structureerde interviews, observaties en documentstudie. Daarbij moet worden opgemerkt dat het tijdsplan te kort was om een representatieve weergave te geven van een bredere context. Idealiter was het interessant geweest om meerdere casussen te onderzoeken en met elkaar te vergelijken. Dit zou verschillen in visie en benaderingswijzen aan het licht kunnen brengen en eveneens een indruk geven hoe de verschillende praktijken zich tot elkaar verhouden. Desondanks is vanwege het tijdsbestek gekozen voor een casestudie bij een enkele organisatie, waarbij het perspectief van de verpleegkundigen onderzocht is.

Het werkgebied van de verschillende zorglijnen was groot, uit elke zorglijn zijn meerdere verpleegkundigen gesproken. Doordat zij echter werkzaam zijn in verschillende zorglijnen is de variëteit van de werkzaamheden groot en zo ook hoe zij omgaan met zelfmanagement. Door meer te focussen had de onderzoeker mogelijk een specifiekere patiëntengroep kunnen kiezen waarbij de externe validiteit naar andere onderzoekseenheden vergroot zou zijn (Mortelmans 2011). Aan de andere kant is de diversiteit van het onderzoeksveld groot, mede dankzij de verscheidenheid van de zorglijnen. Dit laat goed de situationele bepaaldheid zien en is positief te noemen.

Daarnaast is er binnen dit onderzoek alleen oog geweest voor het perspectief van de verpleegkundigen. Op die manier is er getracht een gedegen uitspraak te doen, tevens kwam het ten goede aan de diepgang van de vraaggesprekken. Idealiter waren er meer respondenten betrokken bij het onderzoek en was eveneens het perspectief van de patiënt meegenomen in het onderzoek. Op die manier was inzicht verkregen in hoe de visie en ervaring van verpleegkundigen zich verhoudt tot de van patiënten. Daarmee was de 'andere kant' van het verhaal belicht. Binnen kwalitatief onderzoek gaat men uit dat de werkelijkheid wordt gecreëerd door mensen en door de interactie die zij met elkaar hebben (Mortelmans 2011). Bij het lezen van deze scriptie moet er rekening gehouden worden met het eenzijdige beeld

dat er geschetst is. De werkelijkheid die beschreven is, is die van de verpleegkundigen. Deze is wel gestaafd en getoetst middels observaties en de literatuur, desondanks zal een ander perspectief ongetwijfeld tot andere inzichten leiden.

In het onderzoek is vooral gekeken naar welke ethische dilemma's er worden ervaren door verpleegkundigen, er zijn verschillende dilemma's aan de orde gekomen. In het theoretisch kader is uitgebreid ingegaan op de potentiële voordelen van zelfmanagement, daarbij kwam zowel het financiële voordeel als de toename in kwaliteit van zorg aan de orde. Achteraf gezien zou het interessant zijn geweest om ook te kijken welke voordelen professionals ervaren bij zelfmanagement, dit is nu onderbelicht gebleven in deze studie.

Door het korte tijdsbestek heeft er geen uitgebreide member-check kunnen plaatsvinden. Er is met een drietal verpleegkundigen telefonisch contact geweest om een aantal bevindingen te bespreken, dit heeft niet tot nieuwe inzichten geleid. Wanneer er een volledige member-check had plaatsgevonden met alle respondenten was dit mogelijk wel het geval geweest.

Tot slot moet worden opgemerkt dat de observaties niet expliciet terugkomen in de resultaatbespreking, dit is mede ingegeven doordat de observaties niet direct tot nieuwe informatie heeft geleid als aanvulling op de interviews. Mogelijk was het achter bezien beter geweest om eerst te observeren en vervolgens te interviewen. Op die manier kon de onderzoeker de spv'ers ondervragen mede aan de hand van de observaties. Wel hebben de observaties bijgedragen aan een compleet beeld van de onderzoek-setting en is het beeld zoals geschetst door de spv'ers bevestigd door de observaties.

6.2 Rol van de onderzoeker

Bij de rol van de onderzoeker moet worden opgemerkt dat deze ingewikkeld is gebleken. De onderzoeker is op moment van schrijven zelf werkzaam als verpleegkundige in de organisatie waar het onderzoek heeft plaatsgevonden. Deze dubbele rol heeft voor- en nadelen.

De voordelen kwamen vooral tot uiting in snelle toegang tot het onderzoeksveld. Niet alleen korte lijnen met de respondenten maar ook eenvoudige toegang tot documenten. Daarnaast wekt mijn beroep als verpleegkundige vertrouwen op bij de respondenten. Dit was duidelijk te merken bij de interviews waarbij ik weerstand ervoer op moment dat ik mij presenteerde als student van het instituut Beleid & Management Gezondheidszorg (iBMG). Vervolgens verdween deze weerstand direct op moment dat ik aangaf dat ik eveneens werkzaam ben als

verpleegkundige in dezelfde organisatie. Door mijn achtergrond ben ik in staat geweest snel verbanden te zien en de materie die aangedragen is door de verpleegkundigen te begrijpen en te doorgronden.

Het nadeel van deze dubbele rol is dat de onderzoeker last heeft van een blinde vlek. Door mijn werk binnen de psychiatrie zijn er aspecten en factoren die de onderzoeker als 'normaal' ziet, waar een onderzoeker van buiten de GGZ die mogelijk als opvallend had beschouwt. Het is mogelijk dat de blinde vlek heeft meegespeeld heeft bij de observaties. Door nauwe samenwerking met mijn scriptiebegeleidster heb ik getracht mijn blinde vlek zoveel mogelijk te verkleinen. Als voorbeeld noem ik hier het benutten van de diversiteit van de verschillende zorglijnen. Aanvankelijk zag ik deze diversiteit als belemmering, mijn afstudeer begeleidster heeft middels kritische vragen geholpen om deze diversiteit te waarderen en te benutten.

[6.3 Aanbevelingen](#)

De aanbevelingen van dit onderzoek spitsen zich toe op zowel het werkveld als op aanbevelingen voor vervolg onderzoek. De aanbevelingen komen zowel voort uit zowel de theorie als de empirie.

Aanbevelingen voor het werkveld

Voor het werkveld is het van belang, mede ingegeven door de bevindingen van dit onderzoek, dat zij aandacht houden voor de individuele patiënt met zijn of haar noden. De zorg raakt steeds verder geprotocolleerd, waarbij er veel gestandaardiseerd wordt. Dit laatste sluit niet altijd aan bij de uniciteit van de psychiatrische zorgvrager. Sterker, verregaande standaardisatie verliest de wensen van de complexe psychiatrische zorgvrager zelfs uit het oog. Dit werkt ethische dilemma's in de hand. Voor het werkveld wil ik een aanbeveling doen over bovenstaande: houdt oog voor de wensen van de individuele patiënt en blijf daarin flexibel en creatief.

De hedendaagse tijd is er een waarin er minder normatieve ideologieën waarop mensen kunnen terugvallen. Twijfels over of er goed gehandeld is of niet, worden daardoor niet meer automatisch weggenomen. Het is dan ook belangrijk dat verpleegkundigen zich bewust worden van de gevolgen van hun handelen (Abma e.a. 2010). Dit is mede ingegeven door de kritische omgeving waarin zorgverzekeraars het management ondervragen en zij op hun beurt professionals kritische vragen stellen, patiënten doen mee met deze tendens en stellen zich vaker op als kritische consument. Met al deze vragen en soms verwijten ontstaan er gevoelens van onrust (ibid). Doordat er minder normatieve regels gelden waarop professionals kunnen

terugvallen is het belangrijk dat zij zelf in toenemende mate leidend zijn bij ethische vraagstukken. Dit vraagt om reflectie op het handelen: Welke (ethische) dilemma's spelen zij (on)bewust in de kaart met hun handelen? En wat zijn de gevolgen hiervan? Het komt voor dat spv'ers onvoldoende aandacht hebben voor de problemen van patiënten. Dit is volgens de spv'ers te wijten aan beroepsdeformatie. Door binnen de organisatie structureel aandacht te hebben voor (ethische) reflectie op het handelen kan er geleerd worden van de eigenheid van de situatie (Gastmans 2000). Ethische dilemma's zullen altijd voor blijven komen, er kan en er moet echter wel geleerd worden van de omgang met dilemma's. Daarnaast is dit punt belangrijk zodat ethische dilemma's ook herkend worden als zodanig. Ethische reflectie maakt dat de bewustwording omtrent dilemma's zal stijgen. Dit heeft als doel herkenning en onderkenning van dilemma's zodat er de patiënt te alle tijden serieus genomen word.

Aanbevelingen voor vervolgonderzoek

Tot slot is het van belang dat er nader onderzoek gedaan wordt naar de effecten van zelfmanagement binnen de psychiatrie. Er moet nog aanvullend onderzoek gedaan worden of de effecten van zelfmanagement binnen de psychiatrie daadwerkelijk bijdragen aan betere zorg in vergelijking met reguliere behandeling. Tevens is het belangrijk om het perspectief van patiënten mee te nemen in het licht van de ethische dilemma's. Daartoe is kwalitatief onderzoek in diverse onderzoeksvelden geschikt, welke ethische dilemma's ervaren patiënten bij zelfmanagement? Zitten hierin overeenkomsten met verpleegkundigen of juist verschillen? Bij het vinden van een antwoord op de onderzoeksvraag weten we iets meer over de werkelijkheid omtrent het onderwerp zelfmanagement en ethiek, met het vinden van de antwoorden rijzen echter evenzoveel nieuwe vragen. Reden te meer om aan de slag te gaan met de nieuwe vraagstukken die er liggen.

Daarnaast zullen beleidsmakers goed moeten onderzoeken welke voordelen zelfmanagement daadwerkelijk oplevert in financiële zin voor de beroepspraktijk. Het financiële voordeel is nog niet omstoten vastgesteld en bovendien zet de hoge agendadruk van spv'ers de kwaliteit van zorg onder druk volgens de respondenten. Voordat beleidsmakers doorgaan met het stimuleren van zelfmanagement is het goed om hier kritisch naar te kijken. Er moet aanvullend onderzoek plaatsvinden hoe het ondersteunen van zelfmanagement op een efficiënte manier kan plaatsvinden zonder dat de kwaliteit van zorg daaronder lijdt.

7. LITERATUUR

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

Baarda, D.B., M.P.M. de Goede en J. Teunissen, 2005. *Basisboek kwalitatief onderzoek: Handleiding voor het opzetten en uitvoeren van kwalitatief onderzoek*. Tweede druk. Groningen: Wolters-Noordhoff.

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).

Barth, M. 2009. Visiedocument Langdurige GGZ: *Naar Herstel en gelijkwaardig burgerschap: Visie op de langdurige zorg aan mensen met een ernstige psychiatrische aandoening*. Maart 2009, GGZ Nederland

Beauchamp, T.L., & Childress, J.F. 1994. *Principles of biomedical ethics. 4e editie*. Oxford: Oxford University Press.

Bower, P., Richards, D. & Lovell, K. 2001. *The clinical and cost- effectiveness of self-help treatments for anxiety and depressive disorders in primary care: a systematic review*. British Journal of General Practice, 51, 838-845.

Broer, T. 2012. *Governing Ideals of Good Care: Quality improvement in mental health care*. [aangehaald op 02-05-2013] bereikbaar op:
http://www.bmg.eur.nl/fileadmin/ASSETS/bmg/Onderzoek/Promoties/Promoties_2012/Proefschrift_Tineke_Broer_Governing_Ideals_of_Good_Care.pdf

Buijsen, M., Hermans, H., 2010. *Recht en gezondheidszorg*. Tweede druk. Amsterdam: Elsevier gezondheidszorg

Dartel, H. Manschot, H. 2003. *Overlegmethoden voor ethiek in de praktijk: in gesprek over goede zorg*. Tweede druk. Amsterdam: Boom uitgeverij

Dupuis, H., 1998. *Op het scherp van de snede*. Amsterdam: Balans.

Gastmans, C., Casterle, D. 2000. *Verpleegkundige excellentie: Verpleegkunde tussen praktijk en ethiek*. Derde druk. Maarssen: Elsevier Gezondheidszorg

Gastmans, C., Beckers, H. en Migom, M. 1997. *Spanningsvelden in de terminale zorg: een verpleegkundig-ethisch perspectief*. *Acta Hospitalia* 37 1997 nr. 3: 55-67

Grypdonck, M. Baart, A., 2008. *Verpleegkunde en presentie*. Den Haag: Boom Lemma uitgevers

Juthberg C, Eriksson S, Norberg A, Sundin K. 2007. *Perceptions of conscience in relation to stress of conscience*. *Nurse Ethics* 2007; 14: 329–43.

Kwekkeboom, M.H., 2001. *Zo gewoon mogelijk: Een onderzoek naar draagvlak en draagkracht voor de vermaatschappelijking van de geestelijke gezondheidszorg*. Sociaal Cultureel Planbureau, [aangehaald op 07-03-2013]. Bereikbaar op: <http://www.scp.nl/dsresource?objectid=21140&type=org>

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

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.

Nederlandse Zorg Autoriteit (NZA), 2012. *Marktscan Geestelijke gezondheidszorg: weergave van de markt 2008-2011*. Januari 2012 [aangehaald op 05-12-2012]. Bereikbaar op: http://www.nza.nl/104107/105773/475605/Marktscan_Geestelijke_Gezondheidszorg.pdf

Pols, J., 2004. *De etnografie van goede zorg. Empirische Ethiek in de langdurige psychiatrie* *Maandblad Geestelijke volksgezondheid*. Juni, 59, 487- 499.

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

Reedijk, J., 2010 *Psychiatrie*. 8e druk. Maarssen: Elsevier gezondheidszorg.

Rees, J., King, L., Schmitz, K. 2009. 'Nurses perceptions of Ethical Issues in the care of older people'. *Nurse ethics* (16:436)

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

Schippers, E., *Bestuurlijk akkoord toekomst GGZ 2013-2014*. Rijksoverheid. [aangehaald op 05-12-2012]. Bereikbaar op:

<http://www.rijksoverheid.nl/bestanden/documenten-en-publicaties/rapporten/2012/06/18/bestuurlijk-akkoord-toekomst-ggz-2013-2014/bestuurlijk-akkoord-toekomst-ggz-2013-2014.pdf>

Sprong, M., Becker, HE., Schothorst, PF., Swaab, H., Ziermans, TB., Dingemans, PM., Linszen, D., van Engeland, H., 2008 'Pathways to psychosis: a comparison of the pervasive developmental disorder subtype Multiple Complex Developmental Disorder and the "At Risk Mental State".' *Schizophr Res*; 99(1-3): 38-47

Strauss J., Hafez, H., Lieberman, p., en Harding, C., 1985. 'The course of psychiatric disorder, III: Longitudinal principles'. *American Journal of Psychiatry*: 142-3: 289-296.

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.

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

Von Korff, M., Moore, J., Lorig, K., 1998. *A randomized trial of a lay person-led self-management group intervention for back pain patients in primary care*. *Spine*, 23, 2608-2615.

Widdershoven, G., Bergmans R., Molewijk, A., 2000. *Autonomie in de psychiatrie tijdschrift voor psychiatrie* 42 (2000) 6, 389-398]

8. Bijlage

Topiclijst gebruikt bij de interviews.

Topics	Vragen
Introductie Openingsvragen	-Voorstellen; Uitleg onderzoek -Benadrukken anonimiteit+opnemen -Introductie vragen: <ul style="list-style-type: none"> • Hoelang werkt u hier al? Waarin heeft u ervaring? • Wat spreekt u aan in het werk? Patiënt gerelateerd: <ul style="list-style-type: none"> • -Hoe vaak zie je een patiënt? • -Hoelang zien jullie patiënten? • -Hoe ziet de zorg eruit? Wat is daarbij jullie rol?
Zelfmanagement op patiënt niveau	<ul style="list-style-type: none"> • Wat verstaat u onder zelfmanagement? • Is er vanuit de organisatie aandacht voor Zelfmanagement? En wat is uw mening hierover? Botst dit? Lukt dit bij alle patiënten? → voorbeelden • Ervaring bij het ondersteunen van zelfmanagement? → Voorbeelden • Is de zorg voor patiënten de afgelopen jaren veranderd? Zo ja wat wel, wat niet? Wat zijn hiervan de gevolgen? → voorbeelden • Waar loop je nog meer tegen aan bij het ondersteunen van Zelfmanagement? • En hoe wordt dit in het team gezien?! • Denken collega's daar anders over?
Breder bekeken	<ul style="list-style-type: none"> • Wat is de rol van de familie? • Hoe ver ga je in het privé leven van de patiënt? • Hoe ziet de relatie met de patiënt eruit? • Laat je een patiënt toe in eigen privé? Ga je bijv. naar verjaardagen van patiënt?
Ethische dilemma's	<ul style="list-style-type: none"> • Wiens verantwoordelijkheid is de zorg voor de patiënt? • Wat als de patiënt iets anders kiest dan wat u gedacht had? • Vraag naar situaties, hoe ging dat, wat deed u? Wat deed dit met de patiënt!? • Wanneer grijpt u in? En waarom? → voorbeelden • Is elke patiënt geschikt voor zelfmanagement? Wie bepaalt daarin het onderscheid?
Afsluiting	-Aanbieden kopij scriptie -Aanvullingen -Bedanken