

BALANCEREN OP DE GRENZEN VAN ZELFMANAGEMENT

Een analyse van de ethische dilemma's
bij zelfmanagement in de ouderenzorg



Masterthesis Zorgmanagement
Rotterdam, 14 juni 2013
Thera Bosland, Studentnummer 371168

Erasmus Universiteit Rotterdam, Instituut voor Beleid & Management
Begeleider: Dr. J. Dwarswaard
Eerste meelezer: Dr. H.M. Bovenkamp
Tweede meelezer: Prof. Mr. Dr. M.A.J.M. Buijsen

Inhoudsopgave

Voorwoord.....	4
Samenvatting	5
Summary.....	6
1. Inleiding.....	7
2. Theoretisch kader.....	11
2.1. Zelfmanagement.....	11
2.2. Zelfmanagementondersteuning en de relatie tussen patiënt en professional	14
2.3. Ethische dilemma's	15
2.4. Slotparagraaf	20
3. Methoden	22
3.1. Inleiding	22
3.2. Aard van het onderzoek	22
3.3. Het onderzoeksdesign	22
3.4. Dataverzameling	23
3.5. Data-analyse.....	25
3.6. Betrouwbaarheid.....	25
3.7. Validiteit	25
4. Resultaten: de betekenis van zelfmanagement	27
4.1. Inleiding	27
4.2. Zelfmanagement	27
4.2.1. Het medische model.....	28
4.2.2. Het samenwerkingsmodel	29
4.2.3. Het self-agency model.....	29
4.3. Zelfmanagementondersteuning.....	32
4.4. De verpleegkundigen over waarden in de zorg	34
4.5. Conclusie	36
5. Resultaten: ethische dilemma's bij zelfmanagementondersteuning	37
5.1. Inleiding	37
5.2. Autonomie versus weldoen	37
5.2.1. De situatie waarin de patiënt weigert de adviezen op te volgen.....	37
5.2.2. De situatie waarin de patiënt extra ondersteuning weigert.....	41
5.3. Privacy versus weldoen	43
5.4. Medische visie versus holistische visie	44
6. Conclusie en Discussie	46

6.1. Inleiding	46
6.2. Conclusie	46
6.2.1. Beschrijvingen van zelfmanagement door verpleegkundigen en ouderen.....	46
6.2.2. Ethische dilemma's ervaren door verpleegkundigen	48
6.2.3. Ethische dilemma's ervaren door ouderen	50
6.2.4. Ethische dilemma's bij multimorbiditeit	50
6.3. Discussie	51
6.4. Aanbevelingen	52
Literatuur	54
Bijlage 1: Topiclijst interview verpleegkundige	57
Bijlage 1: Topiclijst interview patiënt	59

Voorwoord

Voor u ligt mijn masterthesis, geschreven ter afronding van de Master Zorgmanagement. Deze thesis richt zich op het concept van zelfmanagement en geeft daar een kritische reflectie op door de beschrijving van de ethische dilemma's die zich afspelen in het veld van zelfmanagementondersteuning.

Het afgelopen jaar was een intensief maar vooral heel leerzaam jaar. Naast het onderwijs op de universiteit heb ik de praktijk van zorgmanagement leren kennen door een stage in het IJsselland Ziekenhuis. In het doen van onderzoek en schrijven van mijn masterthesis heb ik studie en praktijk met elkaar kunnen integreren, wat mijns inziens ontzettend waardevol is geweest.

Allereerst wil ik de gespecialiseerd verpleegkundigen uit het IJsselland Ziekenhuis bedanken voor hun enthousiasme en bereidheid in het meewerken aan mijn onderzoek. De gesprekken met jullie en de patiënten, evenals de observaties van de spreekuren vond ik ongelooflijk inspirerend! Ik hoop dat jullie dit onderzoek zien als een interessante analyse op basis waarvan jullie elkaar kunnen helpen in het verder vormgeven van zelfmanagementondersteuning. Ook Wilma, heel erg bedankt voor de vrijheid die je hebt gegeven in het doen van dit onderzoek tijdens mijn stage.

Dank aan Hester en in het bijzonder aan Jolanda, voor alle begeleiding bij het schrijven van deze scriptie. Jullie feedback was duidelijk, opbouwend en leerzaam. Boven verwachting heb ik in juli kunnen afstuderen, waarbij het overbrengen van doorzettingsvermogen en inspiratie door jullie onmisbaar was. Ook Elisa, die tegelijkertijd met mij dit proces heeft doorlopen, wil ik bedanken voor de momenten waarop zij met mij meedacht en mijn werk heeft beoordeeld.

Tot slot dank aan Hans, mijn huisgenoten en familie, die de vele uren achter mijn bureau voor lief hebben genomen en mij regelmatig een steun in de rug zijn geweest! Ik hoop binnenkort blij en dankbaar in jullie bijzijn mijn diploma in ontvangst te nemen.

Rotterdam, 14 juni 2013,
Thera Bosland

Samenvatting

Aanleiding. Zelfmanagement wordt gestimuleerd door diverse actoren in het veld van de gezondheidszorg en de verwachtingen ervan zijn groot. Echter, het ontbreekt momenteel aan een kritische reflectie op het concept en de ethische issues. Aangezien zelfmanagement bij ouderen minder succesvol lijkt te zijn, is des te meer relevant dit in de ouderenzorg te onderzoeken.

Doel. Analyse van de omschrijving van en ethische dilemma's rondom zelfmanagement(ondersteuning) in de ouderenzorg, vanuit het perspectief van patiënten en verpleegkundigen.

Methode. De empirische ethiek is leidraad geweest van dit onderzoek. Er is kwalitatief onderzoek uitgevoerd op de poliklinieken van cardiologie, diabetes, orthopedie, dermatologie, continëntie en long. In totaal zijn er 6 verpleegkundigen en 5 patiënten geïnterviewd en is er 15 uur geobserveerd. De semigestructureerde interviews werden gehouden met behulp van een topiclijst en zijn cyclisch geanalyseerd op basis van het principe van voortdurende vergelijking.

Resultaten. Patiënten ervaren het als een dilemma om enerzijds een normaal leven te leiden en anderzijds ruimte te maken voor de behandeling en het aanpassen van de leefstijl. Het opgeven van zelfstandigheid en geven van openheid is in bepaalde omstandigheden moeilijk. Tegen deze achtergrond ervaren verpleegkundigen drie dilemma's. Het eerste dilemma betreft enerzijds weldoen aan de gezondheid van de patiënt en anderzijds het handhaven van de autonomie van de patiënt. Dit komt voor in de situatie waarin de patiënt weigert aan behandeling mee te werken en/of (een deel van) de adviezen ter bevordering van de gezondheid weigert op te volgen. Ook speelt het dilemma wanneer de patiënt extra ondersteuning nodig heeft maar dit zelf niet wil. Het tweede dilemma speelt zich af tussen het respecteren van privacy van de patiënt en anderzijds weldoen waarvoor openheid over privacygevoelige informatie over de problematiek van belang is om de patiënt te kunnen ondersteunen. Het derde dilemma betreft het ondersteunen vanuit een holistische visie waarin de patiënt in zijn geheel wordt gezien en geholpen, wat botst met de nadruk op het medische domein in de organisatie.

Conclusie/Discussie. Het onderzoek geeft een nieuw perspectief op zelfmanagement. De ethische dilemma's kunnen worden meegenomen in het beleid en de implementatie van zelfmanagement(ondersteuning) zowel op het niveau van overheids- en organisatiebeleid als op het niveau van de professional.

Summary

Relevance. Self-management is stimulated by many factors in the health care field. The expectations of what can be achieved by it are high. Nevertheless, in general a critical reflection on the concept and its ethical implication is absent. Especially in the care for elderly people, research is relevant, for the success of self-management seems to be smaller in the case of elderly people.

Aim. Analysis of the concept of self-management(support) and the ethical dilemmas related to self-management in the elderly care, seen from the perspective of nurses and patients.

Methods. Qualitative research is done at six outpatient clinics. Interviews were given by nurses and patients from the cardiac, diabetes, orthopedic, dermatology, continence and pulmonary outpatient clinic. In addition, consults have been observed for 15 hours. Semi structured interviews were written in transcript and analyzed. Subsequently, the descriptions of self-management(support) and the experiences of ethical dilemmas are described.

Results. Patients experience the dilemma between living a normal life and making room for the treatment of the disease and change of lifestyle. Furthermore, in some circumstances it is difficult for them to give up independency or to show openness. It is in this context that nurses experience three distinguished dilemmas. Firstly, there is a dilemma between beneficence and respect for autonomy of the patient when he decides not to follow (part of) the nurse's treatment plan or advice(s), which mean the well-being of the patient. This is also the case when the patient refuses extra needed support. Secondly, respect for privacy and beneficence do not go hand in hand if privacy-sensitive information of the patient is needed to give the right self-management support. Thirdly, the nurses prefer a holistic view of self-management in which the patient can be seen in total, which conflicts with the organizational focus at the medical view of self-management support.

Conclusion/Discussion. This study adds a new perspective to self-management, which can be considered by government, organizations and professionals. The ethical dilemmas can be taken into account both in developing policy and in implementation of self-management(support).

1. Inleiding

“Misschien verwachten we te veel van onze ouderen en geloven we te veel in de maakbaarheid van onze gezondheid. Mogen zelfredzaamheid, kwaliteit van leven en mate van energiekheid ook ergens ophouden?”

Schers 2008:212

Van de 65-plussers heeft meer dan de helft een chronische ziekte (RIVM 2012). Een relatief groot deel van de zorg van chronisch zieken valt daarmee onder de ouderenzorg. Door de toenemende prevalentie van chronisch zieken is zelfmanagement een belangrijk thema geworden in de gezondheidszorg. Zelfmanagement bij ouderen sluit aan bij het beleid van de Nederlandse overheid dat erop gericht is dat ouderen zo lang mogelijk zelfstandig kunnen wonen en deelnemen aan de samenleving (VMS 2005). Met zelfmanagement zou bereikt kunnen worden dat het leven van de chronisch zieke niet volledig door de ziekte wordt beheerst maar mogelijkheden geeft om sociaal of maatschappelijk actief te blijven. Daardoor kan zelfmanagement bijdragen aan een betere kwaliteit van leven (Ursum e.a. 2011:90). Het stimuleren van zelfmanagement wordt gezien als een middel om zowel de zelfredzaamheid van de patiënt als de kwaliteit van zorg te verhogen (Ursum e.a. 2011:6). Ook wordt verwacht dat door zelfmanagement de zorgconsumptie verminderd waardoor ook de kosten afnemen. Dit laatste is nodig om met de stijgende vraag naar zorg aan de zorgbehoefte te kunnen voldoen en de zorg betaalbaar te houden (Raad voor de Volksgezondheid en Zorg 2006). Om tot zelfmanagement en positieve gezondheidsuitkomsten te komen, is zelfmanagementondersteuning door zorgverleners van groot belang (Lorig & Holman 2003).

Omschrijvingen zelfmanagement(ondersteuning)

In de literatuur worden veel verschillende omschrijvingen van zelfmanagement ('self-management') en zelfmanagementondersteuning ('self management support') gegeven (Jones e.a. 2011:175). Uit een analyse van deze verschillende definities door Jones e.a. (2011:179) blijkt dat zelfmanagement refereert naar de dagelijkse activiteiten die individuen verrichten om de ziekte onder controle te houden, de impact op de fysieke gezondheidstoestand te minimaliseren en om te gaan met de psychologische gevolgen van de ziekte. Zelfmanagementondersteuning benadrukt de samenwerking tussen de patiënt en de zorgverlener (ibid.). Dit betekent een verandering in de zorgrelatie. Van de patiënt wordt verwacht dat hij een proactieve houding heeft in het omgaan met de gevolgen van de ziekte en zo nodig aanpassingen doet. Daarnaast wordt verwacht dat hij de leiding neemt in (beslissingen rondom) zijn eigen gezondheid en zorg (Bauman 2012:362, Ursum e.a. 2011:50). De rol van de professional is uitgebreid van hoofdzakelijk informatie verschaffen

en traditionele patiënteneducatie naar het stimuleren van zelfvertrouwen en vaardigheden voor zelfmanagementactiviteiten, dus het faciliteren van keuzes die leiden tot verbeterd zelfmanagement en betere uitkomsten (Jones e.a. 2011:181). Verpleegkundigen kunnen, met hun centrale rol in de zorgverlening, een belangrijke bijdrage leveren aan de omslag van de traditionele behandelingsgerichte zorg naar gezamenlijke zorg waarin zelfmanagement centraal staat (Udlis 2011:137). De rol van de zorgverlener is met name ondersteunend, activerend en faciliterend (Jones e.a. 2011:180).

Zelfmanagement bij ouderen

Goed zelfmanagement stelt hoge eisen aan de patiënten over de kennis van hun ziekte, evenals over wat zij zelf kunnen en moeten doen om verergering van de ziekte of complicaties te voorkomen of te beheersen (Ursum e.a. 2011:50). Van de oudere patiënt vraagt dit soms nog meer dan van de jongere patiënt aangezien met het stijgen van de leeftijd en het aantal chronische aandoeningen de patiënten meer zelfmanagementtaken krijgen (Heijmans e.a. 2010:83). Multimorbiditeit komt onder 65-plussers in Nederland veelvuldig voor. Van de 65 tot 74-jarigen heeft één op de vijf meer dan één chronische ziekte, onder de 75-plussers is dat één op de drie. Ter vergelijking, tot de leeftijd van 55 jaar heeft minder dan 5% meerdere chronische ziekten tegelijkertijd (RIVM, 2012). Door multimorbiditeit heeft de patiënt te maken met veel verschillende behandelaren, waarbij de onderlinge afstemming nog beperkt is (May e.a. 2009). Dit betekent dat de patiënt met alle verschillende specialisten en verpleegkundigen veel zelf moet managen en er een grote verantwoordelijkheid op zijn schouders rust. Eén van de vragen die gesteld kan worden is of de focus op eigen verantwoordelijkheid in deze gevallen wel bijdraagt aan het belang van de patiënt.

Uit verschillende studies blijkt dat zelfmanagement bij oudere patiënten minder of nauwelijks succesvol was (Cramm e.a. 2012, Reeves e.a. 2008, Gallagher e.a. 2007). Door vermindering in het sociaal, cognitief en fysiek functioneren zijn oudere patiënten slechtere zelfmanagers (Cramm e.a. 2012). De toename aan taken bij meerdere chronische aandoeningen maakt zelfmanagement ook moeilijker (Heijmans e.a. 2010). Een andere factor is dat de motivatie voor zelfmanagement afneemt met de leeftijd (Falk e.a. 2007 in Gallangher e.a. 2007). Redman (2010:151) benoemt angst voor zelfmanagement en verwijst naar onderzoek waarbij patiënten zich terugtrokken doordat ze teveel stress erdoor ervoeren. Kortom, er zijn verschillende factoren waardoor patiënten onbekwaam of onwillig tegenover zelfmanagement staan. Grypdonck (z.j.) geeft aan dat zelfmanagement als een plicht disfunctioneel is. Het verzwaart de ziektelast, de onzekerheid, het schuldgevoel, de angst. Wat moet een zorgverlener doen wanneer de patiënt de verantwoordelijkheid niet zelf

kan dragen of het liever aan de professional overdraagt? Het citaat bovenaan de inleiding wijst erop dat professionals zich afvragen waar de grenzen in de ouderenzorg liggen.

Het kan ook zijn dat de oudere patiënt nog niet toe is aan zelfmanagement omdat de oudere patiënt en/of de zorgverlener nog vasthoudt aan een paternalistische relatie, waarbij vooral de zorgverlener bepaalt wat er moet gebeuren (Bensing 1998). Uit onderzoek van Van den Brink-Muinen e.a. 2004 blijkt dat 65-plussers minder bij de besluitvorming worden betrokken dan andere patiënten en daar ook minder behoefte aan hebben. Daarnaast wordt gesuggereerd dat de ouderen (deels) mogelijk niet de actieve, onafhankelijke en geëmancipeerde consumenten zijn geworden, zoals in veel literatuur wordt verondersteld. Bij zelfmanagement is echter een relatie van samenwerking vereist. Er kan dus een dilemma ontstaan wanneer de mondigheid van de oudere patiënt achterblijft terwijl daar wel op wordt ingezet door de zorgverlener.

Onderzoeksvraagstelling

Kortom, de toepassing van zelfmanagement(ondersteuning) in de ouderenzorg levert mogelijk verschillende dilemma's op. Onderzoek naar ethische dilemma's rondom zelfmanagement is echter nog beperkt (Redman 2007:250). Om die reden zal onderzocht worden welke ethische dilemma's patiënten en verpleegkundigen ervaren en hoe hiermee wordt omgegaan. Om een volledig beeld te krijgen van zelfmanagement in de ouderenzorg zullen patiënten van verschillende ziektebeelden bij het onderzoek betrokken worden. Hoewel chronisch zieken duidelijk verschillen in aanwezige signalen en symptomen, zijn de hoofdaspecten van zelfmanagement gelijk over de verschillende ziektes (Lorig & Holman 2003).

In het onderzoek staat de volgende probleemstelling centraal:

Welke ethische dilemma's ervaren verpleegkundigen en patiënten bij zelfmanagement-ondersteuning in de ouderenzorg?

Hierbij komen de volgende deelvragen aan de orde:

1. Wat verstaan verpleegkundigen en ouderen onder zelfmanagement?
2. Welke ethische dilemma's ervaren verpleegkundigen in het bieden van ondersteuning aan ouderen bij zelfmanagement en hoe gaan zij daar mee om in de praktijk?
3. Welke ethische dilemma's ervaren ouderen in het ontvangen van ondersteuning bij zelfmanagement?
4. Welke ethische dilemma's ervaren verpleegkundigen en patiënten bij multimorbiditeit?

Door meer inzicht in de ethische kwesties te verkrijgen, kunnen deze meegenomen worden in de ontwikkeling van zelfmanagementinterventies en in scholing en besprekingen van verpleegkundigen. Hierdoor kan de verpleegkundige geholpen worden een juiste afweging te maken en kan zelfmanagement(ondersteuning) op de oudere patiënt worden aangepast. Dit alles met het oog op goede zorg.

Leeswijzer

Het volgende hoofdstuk bevat het theoretisch kader van het onderzoek. Hierin komen theorieën rondom zelfmanagement aan bod en worden vanuit de literatuur enkele ethische dilemma's beschreven. In hoofdstuk 3 worden de methoden van het onderzoek toegelicht. Vervolgens worden de resultaten van het onderzoek in hoofdstuk 4 en 5 besproken. Tot slot volgt in hoofdstuk 6 een conclusie en discussie van de resultaten. Hierbij worden ook aanbevelingen gegeven voor onderzoek en praktijk.

2. Theoretisch kader

2.1. Inleiding

In dit hoofdstuk worden theoretische concepten uit de probleemstelling van het onderzoek vanuit de literatuur toegelicht. Dit vormt een kader voor het onderzoek. Allereerst wordt beschreven welke betekenis in de literatuur wordt gegeven aan zelfmanagement en zelfmanagementondersteuning (paragraaf 2.1). Aangezien bij zelfmanagementondersteuning de relatie tussen de professional en de patiënt specifiek van belang is, wordt uiteengezet hoe deze vorm moet krijgen (paragraaf 2.2.). De verschillende waarden die professionals in de gezondheidszorg en in zelfmanagementondersteuning tot uitdrukking willen laten komen, worden in paragraaf 2.3. uiteengezet. Aan de hand van deze waarden komen vervolgens de ethische dilemma's rondom zelfmanagement, zoals beschreven in de literatuur, aan bod. Tot slot wordt een kader geboden aan de beschrijving van de ethische dilemma's door de keuze voor de empirisch-ethische benadering, die verantwoord wordt in paragraaf 2.4. Het hoofdstuk wordt afgesloten in paragraaf 2.5.

2.1. Zelfmanagement

Verschillende perspectieven op zelfmanagement

Hoewel de term zelfmanagement veel voorkomt in de literatuur, is de toepassing en definitie van het concept zeer gevarieerd (Udlis 2011:131). Koch e.a. (2004) hebben de praktijk van zelfmanagement onderscheiden in drie modellen: het medische model, het samenwerkingsmodel en het *self-agency* model. In het medische model staan therapietrouw en het volgen van de aanbevelingen van de arts centraal. Het ziekteproces wordt eerder gemanaged door de professional dan door de patiënt. De patiënt verwacht van de professional te horen hoe om te gaan met de aandoening en leert vertrouwen op de medische kennis van de arts. De professional ziet zelfmanagement als het overnemen van de aanbevolen adviezen, die betrekking hebben op de aandoening (Koch e.a. 2004:488). In het samenwerkingsmodel is sprake van een gezamenlijke inspanning van de patiënt en de zorgverlener in het bepalen van management strategieën. De adviezen van de professional zijn niet beperkt tot het medische en voor de patiënt betekent zelfmanagement meer dan medicatie management. Daarnaast is de patiënt betrokken bij de besluitvorming en in staat om op basis van informatie met de professional keuzes te maken. Wanneer de input van de patiënt erkent en op waarde geschat wordt, komt er ruimte voor de praktijk van het *self-agency* model. Het *self-agency* model is zichtbaar bij personen die het management van hun ziekte zelf beheersen. Door de jaren heen hebben mensen geleerd van zichzelf, de professional, lotgenoten en de omgeving hoe hun aandoening in te bedden in het leven. Deze groep toont waakzaamheid in het managen van het medische aspect en blijft goed

geïnformeerd over nieuwe methoden en veranderingen voor het managen van hun chronische ziekte. Kenmerkend hierin is dat de patiënt het initiatief neemt in het handelen en de leidende rol heeft in het managen van de aandoening (Koch e.a. 2004:489). In de modellen wordt het perspectief dus uitgebreid, waar eerst het medische alleen centraal staat wordt in het samenwerkings- en *self-agency* model het psychologische en sociale erbij betrokken. Daarnaast wordt de rol van de patiënt steeds groter.

In de literatuur zijn veel definities van zelfmanagement geschreven vanuit het medische perspectief, dus zoals uitgedrukt in het medische model. Kenmerkend hiervoor is het gebruik van het begrip 'patiënt' in plaats van persoon evenals een nadruk op het naleven van adviezen van de professional (Koch e.a. 2004, Udlis 2011:131). In de praktijk blijkt het medische model ook het meest naar voren te komen (Koch e.a. 2004). Zelfmanagement is echter volgens Jones e.a. (2011:179) meer dan het navolgen van behandelingsrichtlijnen, waarbij hij aansluit op het samenwerkingsmodel en *self-agency model*. Het behelst ook het managen van de psychologische en sociale aspecten (Jones e.a. 2011:179). Udlis (2011:131) benoemt dat zelfmanagement niet plaatsvindt in een vacuüm maar dat de persoon communiceert en wordt beïnvloed door verschillende factoren, waaronder de zorgverleners, familie en maatschappij. Barlow e.a. (2002:367) definiëren zelfmanagement als de individuele bekwaamheid van het managen van symptomen, behandeling, fysieke en psychologische consequenties en leefstijlveranderingen inherent aan het leven met een chronische ziekte. Dit laatste sluit ook aan op het *self-agency model*.

Kortom, aan de ene kant wordt zelfmanagement gezien vanuit een medisch perspectief, waarbij van belang is dat de patiënt adviezen met betrekking tot de aandoening opvolgt. Aan de andere kant wordt vanuit het sociale perspectief de nadruk gelegd op het managen van medische, psychologische en sociale aspecten, waarbij de input van de patiënt onmisbaar is en plaats is voor samenwerking en *self-agency*.

Het 'self-management in chronic illness model'

Het sociale perspectief is verder uitgewerkt in het *self-management in chronic illness model* van Udlis (2011) (zie figuur 1). Dit model is ontstaan uit literatuurstudie waarbij met veertig artikelen een conceptanalyse en dimensionale analyse is uitgevoerd op het concept van zelfmanagement. Udlis (2011) beschrijft vijf antecedenten van zelfmanagement: informatie, *self-efficacy*, intentie, steun en wederzijdse inspanningen. Voor zelfmanagement is het van groot belang dat er *informatie* is over de chronische ziekte, de impact ervan op de gezondheid en kwaliteit van leven alsmede over de verschillende behandelingsmogelijkheden. *Self-efficacy* betreft de perceptie van een persoon over zijn of haar eigen

vermogen om een handeling uit te voeren. Wanneer iemand vertrouwen heeft dat hij of zij in staat is om succesvol het beoogde resultaat te behalen, wordt zelfmanagement direct positief beïnvloed. Steun op sociaal en emotioneel gebied, van familie en hulpverleners bevordert zelfmanagement direct, en indirect via self-efficacy. Onder intentie wordt het stellen en plannen van doelen verstaan, wat een vereiste is voor zelfmanagement. Zelfmanagement vraagt om wederzijdse inspanningen van de professional en de patiënt, om gedeelde doelen en verantwoordelijkheden. Het gaat om samenwerking, waarbij vertrouwen de basis van de relatie is. Er is sprake van een verschuiving in machtsverhoudingen, de patiënt wordt gestimuleerd om verantwoordelijkheid te dragen. De zorgverlener is in plaats van verantwoordelijk voor de patiënt, eerder verantwoordelijk naar de patiënt (Udlis 2011: 132).



Figuur 1: Self-management in chronic illness model (Udlis 2011).

Het model onderscheidt verschillende dimensies binnen zelfmanagement. Bronnen en kennis vormen de basis van zelfmanagement. Een van de bronnen is de hulpverlener, die voorziet in advies, aanmoediging en begeleiding waar nodig. Kennis betreft de toepassing van informatie en de vaardigheden om het aan te passen aan de gezondheidstoestand. Dit kan verkregen worden door externe middelen of door persoonlijke ervaring en de ontwikkeling van expertise. Zonder kennis is het onmogelijk voor de patiënt om actief te participeren in de zorg. Dankzij het verkrijgen van kennis en bronnen is de chronisch zieke in staat om een zorgplan na te leven, door de ziekte dagelijks te managen en de voorgeschreven behandeling op te volgen. Actieve participatie is de dimensie die juist de interne motivatie van de patiënt weergeeft en de behoefte om zelf verantwoordelijkheid te nemen voor de zorg. Wanneer de hiervoor beschreven dimensies aanwezig zijn, komt het tot *informed decision-making*: de patiënt is in staat om optimale keuzes te maken en dagelijks

verschillende managementstrategieën aan te wenden. Het behelst de vaardigheden om problemen te definiëren en op te lossen, beslissingen te nemen en die keuzes evenals de consequenties ervan onder controle te hebben (Udlis 2011:133).

Tot slot worden de uitkomstmaten van zelfmanagement in het model samengevat in drie aspecten. Als eerste kan met klinische uitkomsten het succes van zelfmanagement geëvalueerd worden. Daarbij worden bijvoorbeeld bloedwaarden gemeten of medicatietrouw. Als twee zijn verminderde zorguitgaven een maat voor het succes van zelfmanagement waarbij onder ander wordt gekeken naar vermindering van (SEH)consulten en ziekenhuisopnames. Als derde is verbeterde kwaliteit van leven een uitkomstmaat voor zelfmanagement. Daarbij wordt gekeken naar verbeterd fysiek en psychosociaal welbevinden (onder andere geluk, onafhankelijkheid, vrijheid en gezondheid) (Udlis 2011:134).

2.2. Zelfmanagementondersteuning en de relatie tussen patiënt en professional

In het verbeteren en managen van gezondheidsuitkomsten speelt zelfmanagementondersteuning, oftewel de ondersteuning van zorgverleners voor patiënten, een grote rol (Lorig & Holman 2003). Een patiëntgerichte, samenwerkingsbenadering van zorg moet daarbij het uitgangspunt zijn. Daarin wordt educatie en empowerment gestimuleerd en wordt de patiënt aangespoord actief te zijn. De zorgverlener ondersteunt bij probleemoplossing, doelen stellen en het toepassen van nieuwe vaardigheden (Jones e.a. 2011). Toepassing van het samenwerkingsmodel van Koch e.a. (2004) zoals beschreven in paragraaf 2.1. is dus essentieel.

Echter, lange tijd was er in de gezondheidszorg geen ruimte voor samenwerking tussen de patiënt en de professional. Overheersend was de paternalistische relatie waarin de patiënt een passieve rol heeft, overtuigd is dat “de dokter weet wat het beste is” en zich daarom laat leiden door de professional (Bensing 1998, Cockerham 2009). Dit is nog terug te vinden in het medische model van Koch e.a. (2004). Al langere tijd wordt verondersteld dat wederzijdse participatie het meest adequaat is bij chronisch zieken (Szasz & Hollender 1965, Cockerham 2009). De zorgverlener helpt de patiënt dan zichzelf te helpen en het resultaat van het consult tot stand komt op basis van een onderlinge onderhandeling tussen arts en patiënt. In de praktijk kwam dit echter niet voor (Szasz & Hollender 1965, Bensing 1998).

Om zelfmanagement geheel tot zijn recht te laten komen is dus de verschuiving nodig naar een paradigma waarin samenwerking tussen de patiënt en de zorgverlener centraal staat (Jones e.a. 2011, Udlis 2011). De patiënt en de professional zijn dan partners, met

gezamenlijke doelen en gezamenlijke verantwoordelijkheden (Udlis 2011:132). Terwijl de professional verantwoordelijk is voor het voorschrijven van medicatie en het geven van educatie, ligt de uiteindelijke verantwoordelijkheid bij de patiënt om het behandelingsplan trouw uit te voeren (Chang e.a. 2005 in Jones e.a. 2011:179). Een belangrijk onderdeel van het *partnership* tussen de professional en de patiënt is *shared-decisionmaking* waarbij de professional en patiënt informatie delen als gelijkwaardige partners en de patiënt geïnformeerde keuzes kan maken (Cockerham 2009, Heisler e.a. 2002, Jones e.a. 2011). Dit is een contrast met de traditionele paternalistische benadering waar alleen de arts informatie verschafte. Voor zelfmanagement is het van belang dat verpleegkundigen de beperkingen van de traditionele benadering realiseren en meer patiëntgericht werken en samen met de patiënt problemen, doelen, een zorgplan en managementstrategieën definiëren (Jones e.a. 2011, Udlis 2011:137). Patiënten worden 'experts' in hun ziekte en (meer) vertrouwd met artsbezoeken. *Compliance* betekent niet meer het naleven van de bevelen van de arts, zoals in het medische model naar voren komt. Het gaat om het inpassen van de behandeling in hun persoonlijke leven, zoals uitgedrukt in het *self agency* model. In deze continuïteit van zorg kennen de professional en de patiënt elkaar over een langere periode en kan de professional in de consultaties voortbouwen op eerdere kennis. Datgene waar de patiënt behoefte aan heeft, kan per bezoek verschillen (Gabe e.a. 2004:99).

2.3. *Ethische dilemma's*

De verschuiving in de relatie tussen de professional en de patiënt, die nodig is om zelfmanagement tot zijn recht te doen komen, kan echter spanning opleveren. Er komen andere waarden in de relatie centraal te staan of bepaalde waarden krijgen meer nadruk. Deze waarden kunnen botsen: onderling of met waarden die in het verleden golden en nog niet geheel verdwenen zijn. Kortom, zelfmanagement kan (nieuwe) dilemma's oproepen.

Vanuit ethisch perspectief kan uitdrukking aan deze dilemma's gegeven worden. In de ethiek staat de vraag centraal hoe wij mensen moeten zijn en met elkaar om moeten gaan om voor eenieder een goed leven te bevorderen. Verpleegkundige ethiek richt zich daarbij expliciet op de verpleegkundige praktijk en gaat in op de vraag hoe verplegen op een moreel verantwoord manier met zorgontvangers om kunnen of moeten gaan (Smits 2004:9).

In het kader van dit onderzoek is het van belang uit te werken welke waarden in de zorg voor de patiënt aanwezig zijn en hoe deze zich tot zelfmanagement verhouden. Aan de hand daarvan kunnen vervolgens ethische dilemma's worden ontdekt, geanalyseerd en beschreven worden.

Waarden

Medisch paternalisme

Voor zelfmanagement is een samenwerkingsrelatie tussen de professional en patiënt nodig, wat betekent dat er geen plaats is voor medisch paternalisme. Hoewel het medisch paternalisme steeds meer naar de achtergrond verdrongen is, kan het desalniettemin in de praktijk nog (in bepaalde mate) aanwezig zijn. Er is sprake van medisch paternalisme wanneer iemand handelt met het welbevinden van de ander voor ogen, maar zonder dat men weet of zich afvraagt of de ander dit wenst of zou kiezen. Een voorbeeld is het achterhouden van informatie voor de patiënt uit angst dat de patiënt dit niet kan hanteren.

In de tijd dat de paternalistische houding van professionals heersend was, gaven Beauchamp & Childress (1979) een tegenreactie. In een raamwerk stelden zij vier waarden centraal: respect voor autonomie, weldoen, niet-schaden, en rechtvaardigheid. Hieraan wordt in de gezondheidszorg in het algemeen en ook in het ondersteunen van zelfmanagement nog veel waarde gehecht.

Respect voor autonomie

Ten Have e.a. (1998) benoemen drie aspecten van autonomie. Ten eerste vrijwilligheid, dat wil zeggen dat handelingen of besluiten niet tot stand komen door dwang maar omdat de patiënt het zelf op die manier wil. Ten tweede authenticiteit, het besluit wat de patiënt neemt is overeenkomst eigen waarden en levensdoelen. De patiënt neemt de beslissing omdat hij of zij dat goed vindt naar eigen overtuiging. Ten derde doelbewuste overweging wat betekent dat het besluit wordt genomen na een redelijke overweging van alle beschikbare behandelingsalternatieven, op basis van alle relevante informatie daarover. De redelijkheid staat centraal. Wanneer deze aspecten worden nagekomen wordt de patiënt in staat gesteld autonoom te handelen en hebben de zorgverleners respect voor de autonomie van de zorgvrager. Bij zelfmanagement wordt sterk de nadruk gelegd op het respect voor de autonomie van de patiënt. De patiënt krijgt een grote rol, niet alleen in het omgaan met de aandoening maar ook in de besluitvorming rondom behandeling en managementstrategieën.

Weldoen en niet-schaden

Zelfmanagement beoogt verbeterde gezondheidsuitkomsten en een verhoogde kwaliteit van leven (Udlis 2011:134). Het streven naar niet-schaden en het weldoen van de patiënt heeft daarom een belangrijke plaats in zelfmanagementondersteuning. Tussen de twee waarden bestaat een geleidelijke overgang. De ondergrens is handelen dat geen schade toebrengt. In de trend naar boven is sprake van voorkomen van schade en, positiever nog, het verwijderen of verhelpen van schade. De bovengrens is handelen dat het goede bevordert of

tot stand brengt (Ten Have 1998). Voor de situaties waarin de verplichting tot weldoen niet aanwezig is of erkend wordt, is het van belang dat de waarden los van elkaar blijven staan. In zulke omstandigheden is er namelijk nog de plicht tot niet-schaden (Gillon 1994).

Rechtvaardigheid

Het beginsel van rechtvaardigheid eist dat gelijke patiënten gelijk en ongelijke als ongelijk worden behandeld. Er is veel discussie over welke criteria gebruikt moeten worden bij de bepaling van gelijkheid en ongelijkheid (Gillon 1994). Mag leeftijd of een ongezonde levensstijl een criterium zijn om patiënten uit te sluiten van een behandeling? Rechtvaardigheid is in de gezondheidszorg in het algemeen een belangrijke waarde, ook bij zelfmanagementondersteuning.

Zelfmanagement

Tot slot is van belang welke waarden specifiek bij zelfmanagement uitgangspunt zijn. Uit de definities van zelfmanagement (zie paragraaf 2.1.) blijkt dat er voor de patiënt een grote rol is weggelegd in het omgaan met de aandoening. Hieruit volgt dat veel waarde wordt gehecht aan de eigen verantwoordelijkheid van de patiënt over zijn handelen en besluitvorming. Daarnaast blijkt uit de definities vanuit het sociale perspectief dat holisme een belangrijke waarde is. Dit wil zeggen dat niet alleen naar het medische maar ook naar het sociale en psychologische welbevinden van de patiënt wordt gekeken.

Dilemma's

De beschreven waarden spelen dus een rol bij zelfmanagementondersteuning. Ze kunnen onderling botsen. Vaak is dan niet zonder meer duidelijk welke waarde de doorslag moet geven of kunnen verschillende betrokkenen van mening verschillen. In die gevallen is er sprake van een ethisch dilemma (Smits 2004:14). In de literatuur is onderzocht of gesuggereerd dat er bepaalde ethische dilemma's rondom zelfmanagementondersteuning aan de orde zijn.

De nadruk op de autonomie van de patiënt kan spanning geven met het weldoen en niet-schaden van de patiënt. In het algemeen krijgen kwesties waarin eigen wensen van patiënten in het geding komen veel aandacht. De autonomie van de patiënt en waarden die daarbij horen, bijvoorbeeld keuzevrijheid, worden bij uitstek nagestreefd (Smits 2004:15). Aan het zelfbeschikkingsrecht wordt in de huidige tijd veel waarde toegekend. Tegelijkertijd wordt er van zorgverleners verwacht dat zij aan de patiënt zorg bieden die voldoet aan de laatste, liefst wetenschappelijk bewezen professionele standaarden. Deze beide uitgangspunten kunnen met elkaar botsen, wanneer patiënten iets van zorgverleners vragen

dat volgens hen niet bijdraagt aan het bevorderen van de gezondheid. In situaties waarin de autonomie van patiënten geschonden dreigt te worden, gaat het vooral om de vraag of het principe 'weldoen' mag prevaleren boven 'respect voor autonomie' (Smits 2004:16). In het kader van zelfmanagement is de vraag wat een zorgverlener moet doen wanneer een patiënt besluit om zich niet te schikken naar het zelfmanagement programma terwijl dit negatieve consequenties heeft voor zijn gezondheidstoestand. Enerzijds veronderstelt zelfmanagement de naleving van het zorgplan (Udlis 2011:133), anderzijds blijkt dat chronisch zieken soms niet in staat om de verantwoordelijkheid te dragen (Redman 2007:246) of er bewust voor kiezen dit even niet te doen, waardoor zij zich beter voelen (Townsend e.a. 2006). Het onderzoek van Townsend e.a. (2006:193) wijst uit dat chronisch zieken worstelen met het streven naar het onder controle houden van symptomen en anderzijds een normaal leven leiden en het vervullen van sociale en maatschappelijke rollen. Chronisch zieken vertelden soms bewust dingen te doen waarvan ze weten dat het slecht is voor hun kwetsbare lichaam maar desondanks het niet te laten, bijvoorbeeld om even onafhankelijk te van anderen en normaal te zijn (Townsend 2006:191). De vraag is wat een zorgverlener moet doen wanneer een patiënt zelfmanagement niet toepast of adviezen of richtlijnen niet volgt en dit negatieve medische consequenties heeft. Moet de verpleegkundige de keuzes van de patiënt accepteren in het kader van de autonomie van de patiënt, of de keuzes afraden in verband met de gezondheidsschade waarmee de patiënt wel wordt afgeremd in zijn vrijheid? Wanneer is ingrijpen gerechtvaardigd? Wanneer de patiënt zichzelf schade toebrengt? Een ander vraagstuk rondom de autonomie van de patiënt is hoe eigen waarden van hulpverleners zich verhouden tot waarden van patiënten. Hoe kunnen verpleegkundigen ervoor waken dat hun eigen opvattingen van goede zorg prevaleren boven voorkeuren van patiënten? Hoe kunnen verpleegkundigen opvattingen van mensen uit andere culturen respecteren? Wat betekent het in het algemeen om zorgvragers te respecteren? (Smits 2004:13)

Specifiek binnen de ouderenzorg speelt afhankelijkheid een grote rol. Zelfmanagement vraagt veel van de patiënt; de patiënt is medeverantwoordelijk voor het managen van zijn aandoening. Echter, de patiënt is niet altijd (overtuigd dat hij) in staat is daartoe. Hoe om te gaan met patiënten die zich afhankelijk opstellen van verpleegkundigen en alle verantwoordelijkheid uit handen geven? (Smits 2004:13). Moeten alle patiënten een actieve rol vervullen? En wie is er verantwoordelijk voor de consequenties van het gebrek aan deze rolinvulling door de patiënt? Dit is het dilemma tussen verantwoordelijkheid van de patiënt en medisch paternalisme.

Daarnaast kan de sociale benadering van zelfmanagement een dilemma geven met het respecteren van de privacy van de patiënt (Smits 2004:13). Vanuit de sociale benadering wordt gepleit voor het betrekken van het totale leven van de patiënt bij zelfmanagement (Udlis 2011:131). Het is echter de vraag of de patiënt wil gaan in het verschaffen van informatie. Het is ook een kwestie rondom de verantwoordelijkheid van de zorgvragers. Hoe ver mogen verpleegkundigen gaan in hun bemoeienis met het leven van de patiënten? (Smits 2004:2013).

Redman (2007:249) benoemt nog het dilemma tussen gelijkheid en weldoen. Kwetsbare groepen, zoals laagopgeleiden en oudere mensen, kunnen minder gemakkelijk deelnemen aan zelfmanagementprogramma's en halen er minder voordeel uit dan de gemiddelde patiënt. Zonder aandacht hiervoor wordt de kloof tussen de kwetsbare patiëntengroepen en de overige patiënten groter. De vraag is of men onderscheid wil maken en de kwetsbaren intensievere educatie wil geven, wat nodig is om zelfmanagement te laten slagen.

2.4. De gekozen ethische benadering

De ethische dilemma's kunnen vanuit verschillende invalshoeken bekeken worden. Binnen de ethiek zijn op hoofdlijnen drie stromingen te onderscheiden: de principe-ethiek, deugdethiek en zorgethiek. Daarnaast staat de empirische ethiek, die in tegenstelling tot de principe-, deugd- en zorgethiek geen antwoord geeft op hoe de praktijk zou moeten zijn, maar duidelijk maakt hoe de praktijk eruit ziet. Na een korte beschrijving van de verschillende benaderingen wordt de keuze van de empirische ethiek voor dit onderzoek verantwoord.

In de principe-ethiek zijn algemeen aanvaardbare ethische principes het uitgangspunt voor het verpleegkundig handelen. Wanneer er sprake is van een ethisch dilemma krijgt de bespreking ervan vorm aan de hand van de ethische waarden die ten grondslag liggen aan morele kwesties. (Smits 2004:13). Vanuit de deugdethiek wordt de vraag gesteld welke deugden van belang zijn en welke houding de verpleegkundigen nodig hebben om goede zorg te verlenen. In deze optiek is er sprake van morele kwesties wanneer mensen in hun persoonlijke integriteit worden aangetast of niet als mens worden bejegend (Smits 2004:30). In de zorgethiek wordt voorgesteld om concrete zorgactiviteiten te bestuderen, om te achterhalen wat binnen een specifieke zorgpraktijk op een bepaald moment goede zorg betekent. Morele kwesties kunnen geformuleerd en gehanteerd worden door middel van waarden en vaardigheden die in het algemeen verbonden worden met goede zorg, zoals betrokkenheid, verantwoordelijkheid en inlevingsvermogen. Tegemoet komen aan morele problematiek is volgens zorgethici een zorgproces. Het is erop gericht om mensen in de

specifieke context te leren kennen om een zorgvuldig en verantwoord antwoord te kunnen geven op hun noden (Smits 2004:47).

In de laatste decennia heeft de empirische ethiek toenemende aandacht gekregen. Het empirisch-ethisch onderzoek is te omschrijven als sociologisch onderzoek in de gezondheidsethiek (Borry & De Vries 2008:90). Widdershoven (1999) doet hiervoor een pleidooi wanneer hij verwoordt dat de ethiek met meer kan volstaan dan met het beredeneren hoe de praktijk zou moeten zijn. Ze moet ook aandacht besteden aan de vraag hoe de praktijk feitelijk in elkaar steekt. Met empirisch onderzoek kunnen elementen aan bod komen over alledaagse zorgaspecten die zelden aan bod komen in de ethische literatuur. Ook kunnen gegevens verzameld worden over de attitudes ten opzichte van een bepaald ethisch probleem. Dit kan verder gaan dan enkel het kwantificeren van voorstanders of tegenstanders. Het kan immers inzicht bieden in de interne normen van de praktijk en de praktische wijsheid van de mensen die met dit ethisch probleem geconfronteerd worden (Borry & De Vries 2008:90).

De empirisch-ethische benadering is het uitgangspunt van het onderzoek . Er is gekozen voor de empirische benadering om allereerst de praktijk, de attitudes en de ethische dilemma's, in beeld te krijgen voordat een oordeel gevormd wordt over wat juist en onjuist is in het handelen van de verpleegkundige. Het beschrijven van de praktijk rondom zelfmanagementondersteuning is waardevol omdat het kan worden meegenomen in de besluitvorming rondom de toepassing van zelfmanagement door de overheid en zorginstellingen. Ook biedt het ruimte voor de verpleegkundigen om zelf te reflecteren op de praktijk van zelfmanagementondersteuning voordat vanuit één van de ethiekstromingen een waardeoordeel wordt gegeven.

2.4. Slotparagraaf

Vanuit de theorie is inzicht gegeven in het concept zelfmanagement en de verschillende benaderingen daarvan. Geschetst is welke verschuiving in de relatie tussen de patiënt en de professional nodig is. De verschillende waarden die in de gezondheidszorg en rondom zelfmanagementondersteuning van belang zijn, zijn naast elkaar gelegd. Op basis daarvan is beschreven welke ethische dilemma's kunnen ontstaan bij zelfmanagement(ondersteuning). Waardevol is om te onderzoeken hoe verpleegkundigen en patiënten in de ouderenzorg zelfmanagement(ondersteuning) beschrijven en vormgeven zodat duidelijk wordt welke benaderingen in de praktijk naar voren komen. Daarnaast is de vraag in hoeverre de ethische dilemma's, die in de literatuur worden verondersteld, ook in de praktijk door

verpleegkundigen en oudere patiënten ervaren worden. Deze vraag vormt de aanleiding tot het onderzoek. Het theoretisch kader biedt de mogelijkheid om theorie en praktijk te vergelijken en is een handvat bij het beschrijven van de resultaten.

3. Methoden

3.1. Inleiding

Dit hoofdstuk beschrijft en verantwoordt de methoden van het onderzoek. In paragraaf 3.2 is de aard van het onderzoek beschreven en in paragraaf 3.3. het onderzoeksdesign. De wijze van dataverzameling en data-analyse komen in respectievelijk paragraaf 3.4 en 3.5 aan de orde. Over de betrouwbaarheid van het onderzoek is geschreven in paragraaf 3.6. Tot slot behandelt paragraaf 3.7 de validiteit van het onderzoek.

3.2. Aard van het onderzoek

Er is gekozen voor het uitvoeren van een kwalitatief onderzoek. Hoewel er veel onderzoek naar zelfmanagement gedaan is, zijn de ethische aspecten die een rol kunnen spelen nog sterk onderbelicht (Redman 2007:250). Kwalitatief onderzoek geeft de mogelijkheid om alle relevante facetten rondom de ethische dilemma's bij zelfmanagement te bestuderen, in hun onderlinge verwevenheid en met het oog voor de historische achtergronden en contextuele inbedding (Denzin & Lincoln 2000). Met kwalitatief onderzoek wordt beoogd om mensen en situaties te 'begrijpen' of te doorgronden (Baarda e.a. 2005). De ethische dilemma's rondom zelfmanagement konden op deze manier diepgaand worden onderzocht. Door gedetailleerd interviewen en observeren was het mogelijk om dichtbij het perspectief van de actoren – de verpleegkundigen en patiënten- te komen (Denzin & Lincoln 2000). Aangezien er nog geen scherp geformuleerde theorie en hypothesen voorhanden zijn, had het onderzoek een explorerend karakter.

3.3. Het onderzoeksdesign

Het kwalitatieve onderzoek werd vormgegeven in een enkelvoudige casestudy. Een casestudy is een vorm van empirisch onderzoek die toepasbaar is wanneer een hedendaags verschijnsel in de diepte moet worden bestudeerd en binnen zijn huidige context, wanneer de scheidslijn tussen verschijnsel en context niet scherp zijn (Yin, 2009). Deze vorm was goed toepasbaar aangezien de ethische dilemma's van zelfmanagement nog veel bestudering vragen vanwege het tot nu toe beperkte onderzoek naar dit thema. Daarnaast is het ethische aspect ook niet uit los te zien van de context, zoals de arts-patiënt relatie en inhoudelijke aspecten van zelfmanagement.

De casestudy was enkelvoudig aangezien het onderzoek zich richt op één organisatie: het IJsselland Ziekenhuis in Capelle aan de IJssel. De onderzoeksvraag is het kompas geweest voor de keuze van de case (Baarda e.a. 2005). Het IJsselland Ziekenhuis heeft momenteel bijzondere aandacht voor de ouderenzorg en wil zich gaan profileren als een Senior Friendly

Hospital (Van der Vlegel 2012). Uit cijfers van het IJsselland Ziekenhuis blijkt dat van de patiënten een groot aandeel boven de 70 jaar is en dat deze groep relatief veel zorg vraagt. Van alle opnames (20.912) in 2011 was 30% ouder dan 70 jaar (7527). Samen zorgden deze patiënten voor 48% van alle ligdagen. Daarnaast heeft 28,1% van de poliklinische patiënten 70+ drie of meer specialisten (ibid). Er zijn diverse doelstellingen vastgesteld om de zorg voor ouderen met chronische aandoeningen en/of verhoogde kwetsbaarheid te optimaliseren. In het visiedocument wordt ook de inzet van zelfmanagement benoemd. Tegelijkertijd worden kanttekeningen geplaatst bij een brede toepassing vanwege de hoge eisen die het aan de patiënt stelt (ibid). Het is dus relevant te onderzoeken hoe ouderen en hun zorgverleners zelfmanagement ervaren en welke ethische kwesties daarbij naar voren komen.

3.4. Dataverzameling

In kwalitatief onderzoek hebben open manieren van dataverzameling, waaronder participerende observaties en (semigestructureerde) diepte-interviews, de voorkeur. Volgens Lange e.a. (1999) zijn deze onderzoeksmethoden bijzonder geschikt om interacties tussen patiënten en verpleegkundigen te bestuderen. Aangezien ethische dilemma's bij zelfmanagement zichtbaar worden in de (beschrijving van) interactie tussen de zorgverlener en de patiënt, is gekozen voor het afnemen van interviews en observeren van de praktijk.

Voor het onderzoek werden 2 categorieën respondenten gebruikt: verpleegkundigen en patiënten. Werving van respondenten heeft plaatsgevonden op verschillende afdelingen, om een (zo) volledig (mogelijk) beeld te krijgen van de ouderenzorg. De specialismen cardiologie, interne geneeskunde, orthopedie, dermatologie, urologie en longziekten zijn betrokken in het onderzoek. Er werd gericht op de poliklinische zorg aangezien daar het meest aan zelfmanagement(ondersteuning) wordt gedaan.

Interviews

In het onderzoek zijn elf semigestructureerde interviews afgenomen. Er is gewerkt met een topiclijst waarbij bij elk onderwerp van de lijst een aantal trefwoorden genoemd zijn, die in de loop van het interview 'spontaan' aan de orde kwamen of, wanneer dat niet gebeurde, door middel van een open vraag aan de respondent werden voorgelegd (Baarda e.a. 2005:140). Bij elk topic werd een open vraag geformuleerd en aan de hand van de trefwoorden kon worden doorgevraagd. Indien nodig kon de volgorde van onderwerpen veranderen, wel dienden alle topics aan de orde te komen. Enerzijds geeft de topiclijst een richting aan het interview, anderzijds biedt het nog de mogelijkheid om flexibel in te spelen op de onderzoekssituatie en op de informatie die de respondenten geven (ibid). De topiclijst is

opgesteld aan de hand van de onderzoeksvragen en is nog gewijzigd nadat enkele interviews werden afgenomen. De hoofdonderwerpen waarop bevestigd werd, betroffen de inhoud van zelfmanagement (wat verstaat men eronder?), de impact op de zorgrelatie en de ethische dilemma's die ervaren worden. Er zijn zes verpleegkundigen geïnterviewd, namelijk de longverpleegkundige, de diabetesverpleegkundige, de hartfalenverpleegkundige, de orthopedieconsulent, de continentieverpleegkundige en de verpleegkundig specialist wondzorg. Omdat zelfmanagement daar relatief veel wordt toegepast, was de verwachting dat de ethische dilemma's daar het meest naar boven komen. Daarnaast werd aan elke verpleegkundige gevraagd een patiënt te selecteren om mee te werken aan een interview. Daarbij is gekeken naar ouderen die in de maand maart een polibezoek hadden, zodat het interview aansluitend in het ziekenhuis kon plaatsvinden. Op de longpoli na, is op elke polikliniek een patiënt bereid gevonden mee te werken. De interviews zijn opgenomen met een videorecorder na toestemming van de geïnterviewden.

Observaties

De praktijk waarin zelfmanagementondersteuning plaatsvindt, is in totaal 15 uur geobserveerd. Observaties houden in dat de onderzoeker zelf aanwezig is in het veld en gegevens verzamelt onder alledaagse omstandigheden door deel te nemen in de activiteiten die daar plaatsvinden. Door observeren was het mogelijk om zelfmanagementondersteuning en de ethische kwesties die daarmee samenhangen in hun geheel en binnen hun eigen context te bezien. Daarnaast hielp observeren om in de rol van de patiënten en verpleegkundigen te komen en kon de data die verzameld was in de interviews, beter begrepen worden (Baarda e.a. 2005:106). De observaties hebben om die reden plaatsgevonden nadat enkele interviews zijn afgenomen. Zowel de patiënt als de zorgverlener hebben bij elk consult aangegeven in te stemmen met de observatie. Tijdens de observatie heeft de onderzoeker haar aanwezigheid zo min mogelijk laten blijken. Aangezien op de polikliniek regelmatig leerlingen meekijken met de afspraken en de patiënt zijn de verpleegkundigen gewend aan een observerende persoon. Daardoor is de praktijk niet veel verstoord. Ook is daardoor de reactiviteit - het reageren en veranderen van gedragingen wanneer mensen weten dat ze in een onderzoek worden betrokken – waarschijnlijk verminderd (Baarda e.a. 2004: 162). Tijdens de observaties lag de focus op het observeren van uitingen van ethische dilemma's. Er zijn verschillende vormen van veldnotities gemaakt: observatienotities, theoretisch notities, methodische notities en reflectieve notities. Observatienotities zijn feitelijke registraties van wat de onderzoeker zag of hoorde, waarbij zo min mogelijk geïnterpreteerd wordt. De interpretatie hoort bij de theoretisch notities, het zijn mogelijke verklaringen en percepties van de observatienotities. De methodische notities heeft betrekking op de methodische voortgang van het onderzoek. Daarbij is genoteerd

welke personen betrokken waren, op welke plaatsen het onderzoek plaatsvond etcetera. Reflectieve notities betreffen gevoelens, emoties en verwachtingen rondom het onderzoek die de onderzoeksgegevens mogelijk hebben beïnvloed (Baarda e.a. 2004:125).

3.5. Data-analyse

De opnames van de interviews zijn getranscribeerd, ook de veldnotities van de observaties werden uitgewerkt tot een verslag. De analyse van deze dataverzameling is cyclisch vormgegeven op basis van het principe van voortdurende vergelijking. Daarbij is begonnen met open coderen, de fase van het opdelen van de gegevens in kleine gehelen waarbij labels worden gegeven aan stukken tekst. Daarop volgde axiale codering, waarbij de losse labels met elkaar verbonden werden door ze aan bepaalde concepten te hangen. Doordat nieuwe data werd toegevoegd, konden deze twee fasen zich herhalen. Tot slot werden in de fase van selectief coderen de concepten aan elkaar verbonden. In de uitwerking van de codes werd steeds opnieuw teruggekoppeld naar de originele data (Mortelmans 2009:356). De topiclijst met trefwoorden is gebruikt bij het categoriseren en analyseren van de data.

3.6. Betrouwbaarheid

Interne betrouwbaarheid

De interne betrouwbaarheid doelt op een mogelijke vertekening van de onderzoeksresultaten door de invloed van een individuele onderzoeker (van Zwieten & Willems 2004:631). Om dit te beperken is het onderzoeksmateriaal geanonimiseerd waarna de data ingekeken kon worden door derden (waaronder de begeleiders van dit onderzoek). Daarnaast droeg het bewustzijn van de onderzoeker van haar eigen rol bij aan de interne betrouwbaarheid van dit onderzoek.

Externe betrouwbaarheid

Bij externe betrouwbaarheid gaat het om repliceerbaarheid van de studie als geheel. Deze kan worden aangetoond door audit trail (Mortelmans 2009:434, van Zwieten & Willems 2004:632). Om die reden is het verloop van het onderzoek duidelijk gerapporteerd. Daarnaast is ook hiervoor aan derden gedurende en na afloop van het onderzoek inzicht gegeven in het primaire onderzoeksmateriaal, zoals interviewtranscripten en notities en verslagen van observaties.

3.7. Validiteit

Interne validiteit

Interne validiteit betreft de mate waarin de methoden en technieken van onderzoek ervoor zorgen dat de resultaten en onderzoeksconclusies ook werkelijk het beoogde verschijnsel

betreffen (Giacomini & Cook 2000). Het is de vraag of de interpretaties van de onderzoeker geloofwaardig zijn ten opzichte van de sociaal construeerde realiteit (Mortelmans 2004:436). Tijdgebrek kan leiden tot het beperkt en selectief maken van aantekeningen of negeren van voorbeelden van geïnterviewden, waardoor vertekening op kan treden (van Zwieten & Willems 2004:632). Door de tijd te nemen voor de interviews en observaties, en goed door te vragen tijdens interviews, is geprobeerd veel diepgang in de data te verkrijgen, wat de geloofwaardigheid ten goede komt. Daarnaast is door middel van datatriangulatie, het verzamelen van verschillende typen gegevens, de interne validiteit van dit onderzoek verhoogd (Mortelmans 2004:437). Tot slot zijn collega-studenten en begeleiders, die zelf het onderzoek niet uitvoeren, gevraagd kritisch naar de resultaten te kijken. Dit wordt peer review genoemd en draagt bij aan de interne validiteit (Mortelmans 2004:440).

Externe validiteit

Met externe validiteit wordt bedoeld op de mate van generaliseerbaarheid of verplaatsbaarheid van onderzoeksconclusies naar andere personen, situaties, verschijnselen en tijdstippen dan die van het onderzoek (van Zwieten & Willems, 632). Dit onderzoek was gericht op de ethische dilemma's in de ouderenzorg vanuit het ziekenhuis. Er is geen reden om aan te nemen dat in een ander ziekenhuis in Nederland het onderzoek andere resultaten op zou leveren. Wel is de vraag of de onderzoeksresultaten één op één vertaald kunnen worden naar een andere setting, bijvoorbeeld naar ouderenzorg in een verpleegtehuis. Aangezien zelfmanagement en zelfmanagementondersteuning daar in een heel andere mate en vorm voorkomt, is het mogelijk dat daar andere ethische dilemma's naar voren komen.

4. Resultaten: de betekenis van zelfmanagement

4.1. Inleiding

In dit hoofdstuk wordt beschreven wat zelfmanagement en zelfmanagementondersteuning volgens verpleegkundigen en patiënten inhoudt. Allereerst wordt in paragraaf 4.2. ingegaan op zelfmanagement. Vervolgens bevat paragraaf 4.3. de omschrijvingen van zelfmanagementondersteuning gegeven door patiënten en verpleegkundigen. In paragraaf 4.4. wordt de verpleegkundige visie op goede zorg uiteengezet. Tot slot bevat paragraaf 4.5. de conclusie van dit hoofdstuk.

4.2. Zelfmanagement

Elke verpleegkundige heeft voor de aandoening waarbij zij ondersteunt, concreet gemaakt wat zelfmanagement betekent en welke ondersteuning patiënten daarbij ontvangen. Dit is per aandoening samengevat in de onderstaande tabel.

Tabel 4.1. Zelfmanagement(ondersteuning) per aandoening

Aandoening	Behandeling	Zelfmanagement	Hulpmiddelen	Ondersteuning verpleegkundige
<i>Diabetes</i>	Medicatie, leefstijlrichtlijnen (voeding)	Zelfregulatie, beste kwaliteit van leven creëren.	Bloedglucose-meter, pensysteem of insulinepomp, dagboekje.	Educatie, controles, hulp bij materiaalkeuze, evt. regelen extra hulp, psychosociale ondersteuning.
<i>Long-aandoening: COPD/astma</i>	Medicatie, leefstijlrichtlijnen (focus op beweging).	Controle over aandoening, inzicht ziektebeeld (herkennen en reageren).	Inhalatoren ('pufjes'), zo nodig zuurstoffles	Educatie, controles, evt. regelen extra hulp, psychosociale ondersteuning, stoppen met roken programma.
<i>Hartfalen</i>	Medicatie, leefstijlrichtlijnen (geen zout, beperkt drinken, beweging etc.)	Herkennen en reageren op klachten, naleven richtlijnen en belang begrijpen.	Dagboekje.	Educatie, controles, evt. regelen extra hulp, psychosociale ondersteuning.
<i>Wonden (ulcus cruris, eczeem etc.)</i>	Wondverzorging, medicatie, fixatie, compressie-therapie.	Managen van dagelijkse (wond)zorg, evt. met ondersteuning.	Zo nodig thuiszorg.	Behandeling wond, evt. regelen extra hulp, psychosociale ondersteuning,
<i>Incontinentie</i>	Zelfkatheterisatie, leefregels (beperkt drinken).	Voor zichzelf zorgen met hulpmiddelen die er zijn.	Incontinentieverband, condoomkatheters,	Vertrouwen geven, hulp bij materiaalkeuze, educatie, aanleren handelingen, psychosociale ondersteuning.
<i>Knie-/heupklachten</i>	Medicatie, operatie: prothese.	Controle over de (na)zorg. Patiënt regelt hulpmiddelen/ ondersteuning of zorgt dat dit gebeurt.	Hulpmiddelen bij lopen, thuiszorg / revalidatie-centrum,	Begeleiden proces voor en na operatie: educatie, keuze nazorg, controles, hechtingen verwijderen.

Uit de interviews blijkt dat zelfmanagement moeilijk te definiëren is. Verpleegkundigen geven aan dat het moeilijk in woorden te vatten is en twijfelen aan de woordkeus. Desondanks geven alle verpleegkundigen uiteindelijk een uitgebreide omschrijving van zelfmanagement. Voor de oudere patiënten is zelfmanagement een volkomen onbekend begrip. Dat betekent echter niet dat ze in de praktijk niet aan zelfmanagement doen. Het leven met een aandoening heeft consequenties voor het dagelijks leven.

Het medisch model, het samenwerkingsmodel en het *self-agency* model van Koch e.a. (2004) komen allen in meer of mindere mate naar voren in de omschrijvingen en verhalen van patiënten en verpleegkundigen.

4.2.1. Het medische model

In de definities van de verpleegkundigen komt het medische model van Koch e.a. (2004) het meest naar voren. Het begrijpen en naleven van richtlijnen wordt in hun visie namelijk als belangrijk aspect van zelfmanagement gezien. Eén van de verpleegkundigen stelt zelfmanagement gelijk aan therapietrouw.

“Je probeert toch aan te sturen op die therapietrouw, die zelfmanagement, dat ze gewoon weten wat ze moeten doen en wat ze kunnen verwachten en waar ze moeten zijn als er wat is.” [hartfalenverpleegkundige].

Verpleegkundigen beogen met zelfmanagementondersteuning de klachten bij de patiënt te minimaliseren en te voorkomen dat de situatie zo slecht wordt dat een ziekenhuisopname nodig is. De lichamelijke toestand wordt dus als een uitkomstmaat van zelfmanagement gezien. De rol van de professional zoals in het medisch model van Koch e.a. (2004) is groot. Uitspraken van verpleegkundigen wijzen erop dat zij ook regelmatig een grote rol spelen in de besluitvorming, want ‘zelfmanagement kan alleen maar slagen wanneer het in mijn ogen 100% verantwoord is’ (continentieverpleegkundige). Deze visie wordt ook tot uiting gebracht in de praktijk:

Meneer heeft de vorige keer geleerd om zelf te dilateren, zijn plasbuis te legen, vertelt de verpleegkundige mij. De patiënt vertelt hoe hij het doet. “Thuis was ik bang”, zegt hij. Ik had zoveel vertrouwen in jou, maar nu moest ik het zelf doen, hij kijkt de verpleegkundige aan. Eerst zag hij er tegenop, was het een gepruts in de badkamer. “Maar nu gaat het fantastisch”. De verpleegkundige zegt tegen mij: “Ik stuur iemand pas weg met spullen als ik denk dat hij het kan”. [observatie continetiepoli, 12 maart].

Zoals ook in het medisch model benoemd wordt, verwachten de patiënten adviezen van de verpleegkundige. Enkele patiënten gaven ook aan het uitgangspunt te hebben het advies van de verpleegkundigen op te volgen.

Maar vanaf begin af aan heb ik goed geluisterd, want je moet goed luisteren naar haar, ik dacht het zal me niet gebeuren dat ik weer problemen krijg, goed luisteren wat ze zegt en echt doen wat ze zegt. Niet je eigen zin doen van ‘ik doe het zo’, want zij heeft natuurlijk de ervaring. [incontinentiepatiënt].

4.2.2. Het samenwerkingsmodel

Ook het samenwerkingsmodel komt in de praktijk terug, hoewel in mindere mate. Zelfmanagement betekent volgens de verpleegkundigen dat zowel de patiënt als zij zelf zich inspant voor de gezondheid van de patiënt. De verpleegkundigen ondersteunen de patiënt zodat deze in staat is om de aandoening onder controle te houden en voor zichzelf te zorgen met gebruik van hulpmiddelen. Besluitvorming wordt niet door de verpleegkundigen alleen gedaan, maar in overleg met de patiënt. Een van de verpleegkundigen vertelt waarom ze het zo vormgeeft:

“Je moet iemand...iemand moet er wel zelf achter staan, achter zijn eigen hulpvraag maar ook achter de hulpmiddelen die jij wilt of voorstelt. Daar begint het eigenlijk mee. Op het moment dat iemand daar zelf niet achterstaat is het ook al heel lastig om dat goed te houden en ook goed aan iemand mee te geven zegmaar. Want als ze er zelf niet achterstaan, dan is de kans op mislukking veel groter dan dat ze er wel achterstaan.” [continentieverpleegkundige]

Een deel van de patiënten, zij die veel zelfstandig doen in het omgaan met hun aandoening, spreken over een samenwerkingsrelatie met de verpleegkundige. Eén van de patiënten geeft aan dat door de jaren heen een band met de verpleegkundige is ontstaan en dat zij gezamenlijk inspanningen leveren om de klachten te verminderen. In het verhaal van de patiënt van de wondpoli wordt dit geïllustreerd.

Ik ga thuis altijd even naar boven, daar heb ik het voorste kamertje, daar staat alles. En daar staat een bedbank en daar ga ik dan zitten en dan ga ik op mijn gemak zitten verschonen. En dan zeg ik op de poli: ‘geef me even een paar handschoentjes mee en een paar spateltjes mee’. En ja, zo gaan we met elkaar om, dat is best wel leuk. (...) En als ik op de poli ben, nou ja, je ziet het, ik zeg wel: doe de schaar een beetje hoger, zulk soort dingen. Maar dat komt bij wijze van spreken omdat je een ervaringsband hebt gekregen. [patiënt wondpoli]

Het aspect van het samenwerkingsmodel van Koch e.a. (2004) dat zelfmanagement zich niet beperkt tot het medische, wordt uitgewerkt in de omschrijvingen van zelfmanagementondersteuning (zie paragraaf 4.3.). Verpleegkundigen geven aan dat zelfmanagement zich in het medische domein afspeelt maar ook het managen van organisatorische en psychosociale aspecten behelst. Daarnaast geeft een deel van de verpleegkundigen aan verder te kijken dan de lichamelijke gezondheid als uitkomstmaat van zelfmanagement. De kwaliteit van leven wordt door een deel gebruikt als een maatstaf in de behandeling en adviezen, zoals ook blijkt uit het citaat van de diabetesverpleegkundige.

“Ja ik vind een stuk kwaliteit van leven, wat zij belangrijk vinden, waar zij zich prettig bij voelen, met acceptabele waarden om het maar zo te benoemen, dat vind ik ook een heel groot punt. (...) De kwaliteit van leven is per persoon heel verschillend maar dat vind ik ook wel een heel belangrijke graadmeter.” [diabetesverpleegkundige]

4.2.3. Het self-agency model

Het *self-agency* model kwam grotendeels naar voren, in zowel de beschrijvingen van de patiënten als van de verpleegkundigen. De patiënten die geïnterviewd zijn ervaren dat ze de

zaken onder controle hebben. In het omgaan met de aandoening ontstaan dagelijkse routines. Het gebruik van een insulinepomp of een katheter wordt steeds gewoner, zo blijkt uit de verhalen van patiënten:

“Nou ja, het is makkelijk als je weet hoe het werkt. Dat is met alles hoor. Je moet er echt even aan wennen. Want in het begin dan zeggen ze: ‘weg dat ding’, maar als je er eenmaal aan gewend bent, dan wil je niet meer zonder. (...) M’n leven wordt er niet meer door beïnvloed, ik weet wat ik doen moet. Ik ben er nooit meer mee bezig.” [diabetespatiënt]

Ik ga nu niet meer denken: ‘o, help ik moet naar de douche, ik moet die katheter erin douwen en m’n handen wassen, ooo..’ Nee, nu ga ik gewoon naar de douche, pak zo’n ding en doe het gewoon. Dat is het grote verschil. [patiënt continentiepoli]

Wat daarnaast in het *self agency model* naar voren komt en ook terug te zien is bij de meeste patiënten, is dat de patiënt weet om te gaan met klachten en met hulpmiddelen, ook wanneer er zich ongewone situaties voordoen.

“Maar ja ik heb wel eens meer dingetjes wat even niet goed werkt en dat ga ik een experiment uitvoeren, dan druk ik maar wat knopjes en dan zie ik zelf, dan kom ik weer op de ruststand en dan begin ik weer opnieuw. En dan komt het meestal wel weer goed, dus dat is zo erg niet.” [diabetespatiënt]

Patiënten tonen waakzaamheid in het medische aspect. Ze reageren met medicatiegebruik op wat het lichaam aangeeft.

“die bumetanide, die zal ik weer meer gaan innemen want ik ben nou zelf inderdaad vanmorgen weer met wegen, ik was al meer dan een kilo dan normaal en nou was er nog iets bij.” [hartfalenpatiënt]

“Nou ja en m’n suikers ook, dat regel ik ook zo’n beetje zelf, nou die bolussen hoog of laag dus... dat ga je op den duur gewoon leren, je hebt ‘m al zolang.” [diabetespatiënt]

Ook verpleegkundigen benoemen dit punt, hoewel het wel duidelijker naar voren komt bij de hartfalen-, long-, en diabetesverpleegkundige die patiënten behandelen waarbij klachten sterk wisselen. Zij definiëren zelfmanagement als het onder controle houden van de aandoening en klachten. Daarbij is van belang dat de patiënt inzicht heeft in het ziektebeeld, op basis daarvan klachten herkent en weet wat te moeten doen bij klachten om zich prettiger te voelen. De longverpleegkundige beschrijft het als volgt:

“Ik zie zelfmanagement als een stukje controle van de patiënt over hun eigen ziek zijn en over hoe ze ziek zijn beleven. Dan heb je zelf invloed op hoe dingen lopen. Ook dat de patiënt een goed beeld krijgt van zijn ziekte en wat hij kan doen om zich prettiger te voelen. De patiënt is dan bewust van zichzelf, kan bewoorden wat hij voelt, ook naar anderen. Dat geeft rust.” [longverpleegkundige]

Het aspect van waakzaamheid, het herkennen en reageren op klachten, speelt veel minder een rol bij de specialismen orthopedie, dermatologie en continëntie. De orthopedieconsulent, verpleegkundig specialist wondzorg en de continëntieverpleegkundige leggen in de omschrijving van zelfmanagement nadruk op het feit dat de patiënt voor zichzelf zorgt met de hulpmiddelen die er zijn. Bij de problematiek die zij behandelen – een wond, incontinentie of een versleten heup of knie – ligt de rol van de patiënt in het meewerken aan interventies die

de verpleegkundige inzet om (acute) problematiek te verhelpen. De patiënt heeft de taak om de wond te verzorgen, zelf te katheteriseren of hulpmiddelen te regelen en te gebruiken voor en na een operatie. Hierin komt een ander aspect van het *self agency model* naar voren, namelijk het in het leven inbedden van de dagelijkse handelingen met betrekking tot de aandoening. Ook bij hartfalen, COPD en diabetes wordt de dagelijkse routine in het gebruik van hulpmiddelen benoemd. Patiënten vertellen ook zelf de voedings- en bewegingsrichtlijnen en het gebruik van hulpmiddelen (krukken, medicatie, katheters, een insulinepomp etcetera) zoveel mogelijk in te bedden in hun leven. De hartfalenpatiënt zegt hierover:

Maar ja, de arts schrijft bijvoorbeeld voor: 8 uur 's morgens bij het ontbijt medicijnen innemen. Ja, maar ik ga soms heel laat naar bed en dan sta ik ook heel laat op. Zeker in de winter want dan moet ik 's morgens licht aan gaan steken, waar is dat voor nodig. Dus dan lig ik tot 9 uur, dan kom ik 9 uur, kwart over 9 mijn bed pas uit. Dan kan je wel zeggen: die dokter wil dat ik het om 8 uur inneem, maar dat wordt dan weleens half 10. Zo doe ik het eigenlijk. [hartfalenpatiënt]

Het derde aspect van het *self agency model*, namelijk dat de patiënt op de hoogte blijft van nieuwe methoden en ontwikkelingen om de aandoening te managen, wordt niet aan de orde gesteld door verpleegkundigen en patiënten.

Het *self-agency* model is zichtbaar bij personen die het management van hun ziekte zelf beheersen. Echter, lang niet alle patiënten zijn hiertoe in staat. De diabetesverpleegkundige geeft in haar definitie heel specifiek weer wat zelfmanagement inhoudt bij oudere patiënten en dat bij ouderen niet alles haalbaar is.

“Bij ouderen is ook belangrijk dat ze weten wat te doen bij hoge en lage bloedsuikers maar je kunt ouderen niet altijd leren om bij te spuiten. Als dat niet gaat, leren we aan om veel water te drinken”. [diabetesverpleegkundige]

Ook de longverpleegkundige geeft aan dat zelfmanagement bij ouderen niet zonder grenzen is.

“Er is een type patiënt waaronder ook weer die oudere mensen die altijd geleerd hebben wat de dokter zegt is goed. Die houden zich heel erg aan zo'n structuur vast. Dus als je die mensen uitlegt dat ze daar een beetje in kunnen spelen, dan raken ze helemaal de draad kwijt en raken ze dus in paniek.” [longverpleegkundige].

In deze situaties wordt er vaak voor gekozen om zelfmanagement in te perken. De patiënt wordt bijvoorbeeld wel verantwoordelijkheid gegeven in het innemen van medicatie maar volgens een vaste richtlijn waarbij de patiënt niet zelf hoeft te beoordelen of en hoeveel hij of zij aan medicatie moet innemen. De continentieverpleegkundige zegt over zelfmanagement: “Ik denk dat iedereen die het nodig heeft, het wel aangeboden krijgt maar allemaal in een andere vorm.” De ene patiënt kan alles thuis volledig zelfstandig, bij de andere patiënt geeft de verpleegkundige van het ziekenhuis of van de thuiszorg extra ondersteuning.

“Een oudere heeft vaak al een heel stuk levenswijsheid, een stuk ervaring opgedaan. En die begrijpt soms ook beter ja, dat het voor hem niet weggelegd is, of die vindt het prettig omdat weer terug te geven omdat ze zichzelf daar gewoon niet goed bij voelen. En dan denk ik: ja, zelfmanagement is een heel mooi woord, maar het is per persoon afhankelijk tot hoever je kunt gaan. En je kunt niet iedereen dezelfde vorm van zelfmanagement opleggen.”
[diabetesverpleegkundige]

In het algemeen, maar in het bijzonder bij de ouderen die moeite krijgen met zelfmanagement, is zelfmanagementondersteuning essentieel.

4.3. Zelfmanagementondersteuning

Zelfmanagementondersteuning heeft betrekking op medische, organisatorische en psychosociale ondersteuning.

Medisch domein

Educatie speelt een cruciale rol bij zelfmanagement. De verpleegkundigen voorzien de patiënt van informatie over de aandoening, de mogelijke klachten en hoe te handelen in welke situatie. Er wordt aangegeven welke medicatie ingenomen moet worden, aan welke leefregels de patiënt zich moet houden en wanneer een hulpverlener ingeschakeld moet worden. Ook het voorzien van informatie over een operatie, behandeling of leefregels wordt door de verpleegkundigen gedaan. Het bespreken van verschillende behandelingsmogelijkheden noemen de verpleegkundigen niet als onderdeel van informatieoverdracht. Het doel van de informatieoverdracht is dat de patiënt de informatie begrijpt, het belang ervan inziet en op basis daarvan goede keuzes kan maken. Het gesprek vindt in de meeste gevallen face tot face plaats en waar nodig ook telefonisch. De diabetespatiënt geeft aan veel waarde te hechten aan de informatie en de toegankelijkheid van de verpleegkundige daarvoor.

Het belangrijkste is raad en advies geven. Als er wat is, kan ik haar bellen en dan... Je kunt haar altijd bereiken. Als ze in gesprek is ofzo, dan belt ze je even later terug. Dan vraagt ze wat er aan de hand is en legt ze precies uit of wat je moet doen. Dat is een zekerheid die je hebt. [diabetespatiënt]

In het gesprek met de patiënt maken de verpleegkundigen gebruik van motiverende gespreksvoering, zodat de patiënt het beter begrijpt en meer gemotiveerd is. Daarnaast worden informatiefolders en –boekjes meegegeven aan de patiënt. In het medisch domein helpen de verpleegkundigen ook de patiënt om inzicht te krijgen in zijn gezondheidssituatie door het doen van controles met betrekking tot gewicht, bloeddruk en bloedwaarden (insuline, ijzer etc.).

De suikerwaarde is wel wat verbeterd, hoewel voor het mooie net iets te hoog, constateert de verpleegkundige. Mevrouw geeft aan dat ze voor het slapen soms laag zit, op 5.5 en dan een halve dextro neemt. Ze vraagt zich af of dat goed is en hoe het komt dat het dan de volgende morgen soms wel 9 is. De verpleegkundige legt in eenvoudige taal uit dat je lichaam reageert

op de lage waarden en dat door verschillende hormonen de werking van insuline wordt tegengehouden. Mevrouw knikt 'ik begrijp het' [observatie diabetespoli, 7 maart]

Daarnaast worden mensen begeleid in de keuze voor materialen en wordt aangeleerd hoe ze de hulpmiddelen moeten gebruiken. Het reduceren van angst en geven van vertrouwen wordt zowel door de verpleegkundigen als door de patiënten als onmisbaar voor zelfmanagement gezien. Bij het gebruik van hulpmiddelen worden soms ook de naasten van een patiënt betrokken.

Het gesprek gaat over de reis die meneer en zijn vrouw gaan maken naar Amerika. De diabetesverpleegkundige draait haar stoel naar de vrouw van de patiënt toe en legt uit en laat zien hoe de pen werkt. Mevrouw tuurt naar de pen en vraagt nog waar het prikken precies moet gebeuren. De verpleegkundige legt uit wat de beste plekken zijn. Mevrouw mag de glucagen inspuiten als meneer bewusteloos is. Maar als ze het eng vindt dan hoeft het niet. Als mevrouw vraagt of er dan helemaal geen actie ondernomen hoeft te worden, corrigeert de verpleegkundige haar en geeft aan dat bij twijfel of in een panieksituatie mevrouw altijd naar de Emergency Call moet, die in Amerika op elke hoek van de straat zit. [observatie diabetespoli, 27 maart].

Over het algemeen komt het bij de oudere patiënt vaker voor dat er extra ondersteuning nodig is. Verpleegkundigen plannen voor een oudere patiënt soms een langer consult dan gewoonlijk of bellen de patiënt vaker op.

"Ja het is in zoverre anders dat ouderen vaak meer uitleg nodig hebben over materialen, over... Dat ik soms denk: 'hé, dat heb ik toch al een paar keer verteld' en dat het toch nog niet helemaal overkomt zegmaar. En dan ga ik het nog een keer voordoen, dus dan krijgen ze nog een keer alle uitleg, dan laat ik het nog een keer zien. (..). En soms gaan ze dan naar huis, en dan bel ik ze op en dan zeggen: 'ik weet nou niet hoe ik dat schuifje ervoor moet doen'. Dan leg ik het ze aan de telefoon uit, dan zeg ik: 'pak het er maar bij en lukt het?' Anders moet u nog een keer hierheen komen, dan laat ik het nog een keer zien. Gebeurt niet heel vaak, maar gebeurt wel. Dat heb je bij ouderen meer dan bij jongeren." [continentieverpleegkundige]

Organisatorisch domein

Patiënten worden indien nodig ook geholpen met organisatorische zaken die door de aandoening aan de orde zijn. De verpleegkundigen kijken of mensen nog ondersteuning nodig hebben van andere zorgverleners, bijvoorbeeld van een psycholoog of fysiotherapeut. De longverpleegkundige en orthopedieconsulent geven aan waar nodig een tijdelijke opname in het revalidatiecentrum te regelen. Het regelen van extra ondersteuning in de vorm van thuiszorg wordt vaak door de patiënt of familie zelf gedaan, maar wanneer dat moeizaam gaat, nemen de verpleegkundigen dit organisatorische deel over. Ook wanneer er problemen zijn rondom vergoeding van zorg wordt de patiënt geholpen. Dat blijkt ook uit de praktijk:

Als laatste komt het gesprek nog op de vergoeding van de fysiotherapeut. 'Het wordt nu elke keer in rekening gebracht' geeft meneer aan. De verpleegkundige denkt dat het er wel in valt, na een x aantal consulten, bij een aanvullende verzekering. Ze zegt dat ze de klacht wel eens vaker hoort en dat meneer zijn voorwaarden eens moet nakijken. [observatie orthopedie, 13 maart]

Psychosociaal domein

Als laatste is ook psychosociale ondersteuning een belangrijk aspect in het ondersteunen van de patiënt. De longverpleegkundige vertelt hierover:

“We zijn hier af en toe maatschappelijk werker en psycholoog tegelijk geloof ik. Ja, dat komt er ook bij kijken, zeker mensen met een chronische aandoening, vaak zijn de klachten niet echt van het lichaam maar meer van de geest. (...) Een chronische aandoening heeft op zoveel punten invloed heeft op hun leven. Maar andersom ook, hun leven heeft ook heel veel invloed heeft op hun chronische aandoening. (...) Het is niet altijd het lichaam wat ze tussen haakjes verwaarlozen, het is juist het sociale stuk waar je naar moet kijken.” [longverpleegkundige]

De impact van de aandoening of behandeling op allerlei vlakken, waaronder op sociaal en seksueel gebied, wordt met de patiënt besproken. Patiënten geven aan hier veel waarde aan te hechten. Ze ervaren dat er aandacht is voor hun totale persoon en dat er openheid en ruimte is voor allerlei vragen. Ook zijn patiënten dankbaar dat de verpleegkundige meeleeft in het omgaan met de gevolgen van de aandoening, bijvoorbeeld wanneer de patiënt veel pijn heeft. In sommige gevallen betrekken de verpleegkundigen de echtgenoot of familie erbij, wanneer deze (ook) moeite hebben met de gevolgen van de aandoening van de patiënt.

4.4. De verpleegkundigen over waarden in de zorg

Uit het slot van paragraaf 4.2. blijkt dat het afhankelijk van de patiënt en zijn gezondheidstoestand is of, en in hoeverre, zelfmanagement wordt toegepast. In die overweging spelen waarden met betrekking tot goede zorg een rol. De waarden van de verpleegkundigen zijn samen te vatten in zes thema's: zelfredzaamheid, vertrouwen, therapietrouw, patiëntgerichtheid, autonomie van de patiënt en het delen van verantwoordelijkheid.

Als eerste wordt door de verpleegkundigen veel waarde gehecht aan zelfredzaamheid en zelfstandigheid van de patiënt. De verpleegkundigen stimuleren dat de patiënt zoveel mogelijk zelf doet en denkt, zodat hij of zij zo min mogelijk afhankelijk is en de aandoening niet het leven beheerst maar 'de patiënt de baas is over de aandoening'.

“Zelfmanagement vind ik dan als het enigszins mogelijk is beter dan dat ik een wijkverpleging in moet schakelen omdat dat gewoon weer aandacht vestigt op: je bent ziek, je hebt iets, en dat is denk ik in mijn opzicht niet goed. (...) We zijn eigenlijk altijd op zoek naar hoe die patiënt het zoveel mogelijk zelf kan doen, waardoor en de aandoening minder is en ze minder afhankelijk zijn.” [verpleegkundig specialist wondzorg]

Als tweede hechten de verpleegkundigen veel waarde aan vertrouwen, waarbij ze stellen dat voor het bevorderen van vertrouwen van belang is dat er sprake is van een gelijkwaardige

relatie tussen de patiënt en henzelf waarin de patiënt geen drempels ervaart in het vragen van ondersteuning. Een verpleegkundige vertelt:

“Om een vertrouwensband te scheppen moet je eerst kijken of je op een gelijkwaardig niveau komt, dat je elkaar begrijpt. En dat mensen zich ook een beetje op de gemak voelen. (...) Ik vind het belangrijk dat je ook gelijk bent met iemand. Dus niet dat ik boven iemand sta. Ik moet echt er naast staan want anders is het ook weer een drempel voor iemand. Ik wil ze altijd het idee geven dat ze bij mij wel terecht kunnen. En niet kleinerend bent of belerend, of mensen iets op wil leggen. Ik denk dat dat heel belangrijk is.” [continentieverpleegkundige]

Vertrouwen heeft niet alleen betrekking op de verpleegkundige maar ook op de hulpmiddelen, behandeling en eventuele (na)zorg thuis die patiënten ontvangen. De orthopedieconsulent zegt daarover: “Sowieso moeten patiënten er natuurlijk zelf ook vertrouwen in hebben dat alles goed gaat, dus ze moeten gerustgesteld worden.” Toegankelijkheid, geruststelling, informatievoorziening en overleg spelen een belangrijke rol in het creëren van vertrouwen.

Als derde komt naar voren dat verpleegkundigen aansturen op therapietrouw en op een leven met zo min mogelijk klachten en positieve medische uitkomstmaten waarbij de patiënt zich prettig voelt. Het benadrukken van het belang van de adviezen of behandeling speelt een grote rol in het zorg dragen voor de patiënt. Daarbij is belangrijk dat de adviezen en behandeling zijn afgestemd op de patiënt.

Afstemming op de patiënt sluit aan bij het vierde thema, het centraal stellen van de patiënt. Hoofdzakelijk betekent dit voor de verpleegkundigen kijken vanuit het perspectief van de patiënt.

“Eigenlijk het allerbelangrijkste vind ik dat de patiënt altijd centraal staat. Dus altijd proberen om vanuit zijn kant te kijken. En toch vooral kijken het beste voor iemand te doen.” [continentieverpleegkundige]

Er wordt gezocht naar het beste voor de patiënt. Het behandelplan maar ook het niveau van gespreksvoering wensen de verpleegkundigen aan te passen op (wensen van) de patiënt. Belangrijk is volgens de verpleegkundigen dat de patiënt van informatie wordt voorzien, de patiënt achter de behandeling staat en het kan inbedden in de eigen levenswijze.

‘Kijk goed naar je eigen leven, kijk goed hoe jij het beste de adviezen van een arts en van mij in je eigen leven kan laten gelden’. Dat probeer ik ze heel veel mee te geven. En zelf te laten denken.’ [longverpleegkundige]

Het inleven en verplaatsen in de patiënt speelt een belangrijke rol in het centraal stellen van de patiënt. “Zoals ik het zelf zou willen, zo wil ik het ook voor hen doen” (continentieverpleegkundige). De verpleegkundig specialist wondzorg gaf als enige aan om haar best te doen om, in het kader van ruimte geven aan de wensen van de patiënt, ‘shared decisionmaking’ toe te passen. Zij ziet dit verder ook nog niet veel in de praktijk.

“Het shared decisionmaking, daar heb ik me ook in verdiept, daar ben ik ook een keer bij een bijeenkomst geweest, dat vind ik, dat probeer ik ook heel erg toe te passen. Van: als het ook jouw besluit is, dan heeft het volgens mij veel meer effect. En daar heb ik het dan met de

artsen weleens over gehad van, als je niet weet wat het doel van jouw patiënt is, hoe kan je dan een therapie vaststellen?' En hij zegt: 'Ja, alle patiënten willen genezen'. Ik zeg: 'dat is niet waar'. Weet je, zeker bij chronische ziekten, bijvoorbeeld eczeem, psoriasis, dat komt allemaal weer terug. Wat is nou het doel van de patiënt? 'Ja ze willen ervan af.' 'Nee', zeg ik, 'ze willen gewoon hun leven kunnen leiden, met zo min mogelijk ingrepen'. (...) En ik zeg: 'Als je nou daarop in kan zetten, dan ben jij niet alleen maar bezig met dat dat niet te genezen is en met plannen te maken die waarschijnlijk helemaal niet haalbaar zijn of die helemaal niet gewenst worden door de patiënt zelf'. Ik vind dat wel een heel leuk principe en ik vind het wel jammer dat dat nog niet heel erg tot de praktijkkamers doordringt.' [verpleegkundig specialist wondzorg].

Als vijfde hechten verpleegkundigen waarde aan het bevorderen van de autonomie van de patiënt. Hoewel zij het begrip niet expliciet benoemen, wordt de inhoud ervan wel verwoord. De wil van de patiënt en zijn normen en waarden zijn uitgangspunt in de zorg en voorafgaand aan de keuze van een behandeling of hulpmiddel wordt deze uitgebreid besproken en wordt de patiënt goed geïnformeerd.

Tot slot benadrukken de verpleegkundigen dat er bij goede zorg sprake is van een gedeelde verantwoordelijkheid voor de gezondheidstoestand van de patiënt.

"In de eerste plaats, het is eigenlijk altijd hun eigen verantwoording hè. Om even heel zwart wit te zeggen: het is hún ziekte, even heel raar gezegd, dus zij zijn ook verantwoordelijk voor het gezond houden of het toedienen van medicatie voor hun eigen lichaam. Maar dat is natuurlijk wel heel makkelijk gezegd om dat zo aan te geven. He dus ik voel mezelf altijd heel erg verantwoordelijk daarin." [diabetesverpleegkundig].

4.5. Conclusie

In dit hoofdstuk is beschreven wat verpleegkundigen onder zelfmanagement verstaan en wat verpleegkundigen en patiënten belangrijk vinden. Bij zelfmanagement is volgens de verpleegkundigen en patiënten sprake van waakzaamheid in het medische aspect en het inbedden van de chronische aandoening in het leven. Verpleegkundigen leggen nog de nadruk op therapietrouw, terwijl door patiënten eerder wordt gewezen op samenwerking. In de zorg streeft de verpleegkundige ook naar therapietrouw, evenals naar zelfredzaamheid, vertrouwen en autonomie van de patiënt, het centraal stellen van de patiënt en het delen van verantwoordelijkheid met de patiënt. Aan de hand van deze waarden zal in hoofdstuk 5 en 6 zichtbaar worden welke dilemma's gecreëerd worden.

5. Resultaten: ethische dilemma's bij zelfmanagementondersteuning

5.1. Inleiding

In dit hoofdstuk worden de ethische dilemma's die patiënten en verpleegkundigen ervaren bij zelfmanagementondersteuning, zoals samengevat in tabel 5.1., beschreven.

Tabel 5.1. Samenvatting ethische dilemma's bij zelfmanagementondersteuning

Dilemma	Situatie
Autonomie vs. weldoen/veiligheid	Patiënt wil (deel van) de adviezen niet opvolgen of patiënt wil geen extra ondersteuning ontvangen.
Privacy vs. weldoen	Verpleegkundige heeft behoefte aan privacygevoelige informatie vanwege impact op aandoening om goede ondersteuning te kunnen bieden.
Medische visie vs. holistische visie	Verpleegkundige wil vanuit een holistische visie patiënt in geheel ondersteuning maar vanuit de organisatie staat medische ondersteuning centraal.

In de verschillende paragrafen komen de dilemma's afzonderlijk aan bod. Paragraaf 5.2. behandelt het dilemma tussen het bevorderen van de autonomie en weldoen. Vervolgens wordt in paragraaf 5.3. het dilemma tussen privacy en weldoen besproken en in paragraaf 5.4. de spanning tussen de medische en holistische visie op zelfmanagementondersteuning.

5.2. Autonomie versus weldoen

Het grootste spanningsveld bij zelfmanagement bij ouderen in het IJsselland Ziekenhuis ligt tussen enerzijds het bevorderen van de autonomie van de patiënt en anderzijds het niet willen schaden van of weldoen aan de gezondheid. Dit dilemma speelt in twee verschillende situaties. Allereerst is er de situatie waarin de patiënt (een deel van) de adviezen niet opvolgt (paragraaf 5.2.1.) In de tweede situatie weigert de patiënt extra ondersteuning (paragraaf 5.2.2.).

5.2.1. De situatie waarin de patiënt weigert de adviezen op te volgen

Verpleegkundigen hebben soms te maken met een patiënt die de aandoening niet onder controle wil hebben. De verpleegkundigen constateren in dat geval een ander doel te hebben dan de patiënt. Terwijl de verpleegkundige bijvoorbeeld streeft naar een goede gezondheid van de patiënt, ervaart de verpleegkundige dat de patiënt achterover leunt en ziek wil blijven om de aandacht. 'Het zijn de patiënten die continue worden opgenomen en het erom doen.'

"Er zijn mensen die vinden het heerlijk in dat ziek zijn te hangen, die aandacht die ze krijgen als ze hier liggen, 'kijk eens hoeveel medicijnen ik gebruik, wat ben ik tussen haakjes toch zielig'. Sommige mensen leven daarvoor, als je alleen bent en weinig om handen hebt, weinig familie, vrienden, die vinden die aandacht fantastisch. Ja die leven daarvoor. En dan denk ik:

dan komen wij met onze goede bedoelingen, dat willen zij helemaal niet.”
[Longverpleegkundige]

De longverpleegkundige gaf het voorbeeld van een COPD patiënt die regelmatig op vrijdagavond een heel pakje sigaretten achter elkaar rookt, die weet dat de huisarts er dan niet meer is en dan door een onbekende arts van de huisartsenpost wordt doorgestuurd naar de intensive care. Ze zegt erover:

“Ik vind het alleen maar in- en intriest dat iemand zo leeft. Maar die krijgen we ook niet meer uit haar patroon. Dat is niet te doen. Toch hoop je dat je toch iets kunt betekenen voor haar, want dat is ook moeilijk hoor. Je krijgt ook wel... je kan voor haar ook niet meer goed openstaan, je wordt er soms ook boos om (...) Ze zien gewoon niet hoe ze zichzelf kapot maken. Of je dat nou op een lieve manier vertelt of heel hard bent. (...) Dat is zo lastig. We zitten in de gezondheidszorg niet, ja niet echt om beter te maken, je weet dat je niet iedereen beter kan maken, maar wel om een betere levensstandaard te krijgen en dan is het zo lastig als je ziet hoe mensen zichzelf juist heel erg naar beneden praten en dat de handelingen eigenlijk zieker maken, heel lastig, ja. En dat maakt me wel boos, dan denk ik van je krijg álle handvatten die je wilt, om juist beter te kunnen leven, en dat is dan niet genoeg.
[Longverpleegkundige]

De patiënt krijgt zelfmanagementondersteuning waarin adviezen worden meegegeven met betrekking tot medicatie en leefstijl, maar de patiënt weigert deze op te volgen. Het omgaan met de aandoening wordt door de patiënt heel anders vormgegeven dan de verpleegkundige wenst. De hartfalenverpleegkundigen vertelt van de groep die ervoor kiest om ‘liever twee jaar een leuk leven dan een lang leven te hebben’. Dat levert echter wel situaties op waarin de patiënt regelmatig opgenomen moet worden.

“Het frustreer mij wel. Want je hebt het gevoel dat je voor de patiënt weer faalt omdat ‘ie opgenomen wordt, omdat ‘ie weer heel benauwd is, dat had je hem willen besparen. En als het dan weer niet lukt, dat is altijd dubbel. Het frustreert, maar aan de andere kant, ja, de patiënt beslist wel gewoon zelf over zijn eigen lichaam. En ik kan hem daarmee helpen en wat ik al zei, die brug te bouwen om hem handvaten te geven van wat hij moet doen om zo goede kwaliteit van leven nog te hebben, maar als de patiënt het echt niet wil, wie ben ik dan om het toch door te duwen? Alleen het frustreert wel (...) je wilt natuurlijk je werk goed doen en voor het ziekenhuis proberen die opname te voorkomen. (...) Ja dat soort patiënten natuurlijk heel lastig voor het ziekenhuis, want je kunt ze ook niet weigeren op het moment dat het weer fout gaat thuis.” [Hartfalenverpleegkundige]

Het gebeurt ook dat de patiënt de keuze maakt om bepaalde leefstijl-, bewegings- of voedingsadviezen naast zich neer te leggen of het gebruik van medicatie op bepaalde momenten na te laten. Dat komt in alle specialismen voor. Het gaat om medicatie die niet structureel wordt ingenomen, mensen die te weinig bewegen, veel roken of alcohol drinken waardoor bijvoorbeeld de wond niet geneest of waardoor de long- of hartaandoening of de diabetes erger wordt, enzovoorts. Een voorbeeld uit de hartfalenpoli illustreert dit:

Als de verpleegkundige de bloeddruk gaat meten, zegt meneer “Ik ben niet de ideale patiënt hoor, ik sla wel eens een dagje over. Bijvoorbeeld deze morgen, als ik dan weg moet, dan neem ik geen plaspil”. De verpleegkundige schudt haar hoofd, “niet goed hè”, zegt ze. Ze licht het nog toe, dat het niet erg is als meneer het 's morgens niet doet, maar dan wel moet doen als hij thuis komt. “O, toch wel” reageert meneer, “dat heb ik weleens gedaan. Maar dat was

ook niet alles, toen moest ik 's avonds telkens naar het toilet. En de tv kan niet mee naar het toilet hè”, grapt hij. We lachen. De verpleegkundige kijkt naar de voeten van meneer. “Er zit vocht in, ja dat krijg je dan” zegt ze. “Met die plaspillen moet u wel secuurder zijn. Echt consequenter gebruiken. Vandaag of morgen gaat het een keer fout”, klinkt het bezorgd [observatie hartfalenpoli, 20 maart]

Bij patiënten met multimorbiditeit worden de adviezen soms teveel voor de patiënt waardoor niet alles wordt opgevolgd en spanning in de ondersteuning van zelfmanagement ontstaat.

“Nou vooral... de patiënt maakt denk ik toch een keus, wat vind ik belangrijker en wat niet. Je merkt wel als iemand heel erg met z'n suiker bezig is, dat hij heel erg bezig is met het leven volgens de regeltjes van een diabeet, en dan dan die longen, 'ja dat is toch niet zo erg dat ik een beetje benauid ben, dat mijn suiker veel te hoog is, dat is pas erg!' Dus mensen gaan heel erg prioriteiten stellen, het is niet echt een mengeling ervan. En dan is het weleens moeilijk.” [longverpleegkundige]

De patiënt neemt na het ontvangen van het advies bewust of onbewust het besluit het advies op te volgen of niet. Volgens de geïnterviewde patiënten is er daarin een dilemma tussen enerzijds het trouw zijn aan de adviezen en behandeling en anderzijds het leiden van een normaal leven. Adviezen zoals het beperkt drinken of niet eten van fruit negeren patiënten omdat 'je soms zonder beperking wilt leven' en 'je niet wilt dat het je leven beheerst' (hartfalenpatiënt). Het gebruik van medicatie of het moeten laten staan van eten geeft ongemak. Ook schaamte voor het gebruik van medicatie of een hulpmiddel speelt soms een rol en belemmert de patiënt bijvoorbeeld bij insuline spuiten bij sociale activiteiten. Daarnaast werkt angst voor pijn, bij de wondverzorging, bij het prikken met een insulinepen in eigen been of het inbrengen van een katheter, zelfmanagement tegen. Op de continentiepoli vertelt de patiënt dat voor zelfkatheterisatie telkens angst overwonnen moet worden want “dat vind ik nog steeds eng, ik denk: dat ding hoort daar niet thuis”. In het omgaan met de ongemakken ervaren de patiënten het als positief wanneer verpleegkundigen een bepaalde vrijheid geven, bijvoorbeeld in het tijdstip van zelfkatheterisatie of het innemen van medicatie.

Voor de verpleegkundigen is het moeilijk wanneer de patiënt adviezen (deels) niet opvolgt. Over het algemeen is er een eenduidige aanpak: verpleegkundigen blijven de adviezen herhalen en gebruiken 'motivational interviewing' want “als patiënten het zelf begrijpen zijn ze veel meer gemotiveerd”. Ook sturen de verpleegkundigen aan op een gezonde levensstijl en het volgen van de adviezen. “Het is mijn taak om te adviseren wat ik vind dat iemand het beste kan doen” (continentieverpleegkundige). In de praktijk wordt dat als volgt vormgegeven:

Het gesprek gaat over de reis die meneer en zijn vrouw gaan maken naar Amerika. Meneer krijgt instructies hoe hij met het tijdsverschil om moet gaan, wanneer hij wat moet spuiten en moet eten. (...) De verpleegkundige zegt nog tegen meneer: “Let op het eten. Al dat junkfood daar”. “Dat vindt hij toch wel lekker” antwoordt zijn vrouw. Meneer lacht. “Pas erop” zegt de verpleegkundige op een strenge, waarschuwendende toon.” (...) Hoofdschuddend kijkt ze als

meneer de kamer verlaat. “Ja het is een man die wel van een hapje en een drankje houdt. Daar moet je hem echt op aanspreken”. [observatie diabetespoli 27 maart]

Een deel van de verpleegkundigen gaf aan uit zelfbescherming gedetailleerd in het dossier te noteren welke adviezen gegeven zijn zodat de patiënt de zorgverlener achteraf niets kan verwijten.

“Belangrijke zaken noteer ik in het patiëntendossier. Zoveel mogelijk eigenlijk. (...) Ook uit eigen bescherming. En ook dat ik een patiënt heb geïnformeerd, dat het aan de patiënt duidelijk verteld wat die wel en wat die niet mag. En als die dan na 2 weken op de Spoedeisende Hulp komt met problemen, dat ze dan terug kunnen zien dat hij wel veel informatie heeft gekregen.” [Orthopedieconsulent]

De patiënt wordt ook gewezen op de gedeelde verantwoordelijkheid die de zorgverlener en patiënt hebben. De verpleegkundig specialist wondzorg illustreert dit:

“En als ze echt helemaal hun handen er vanaf trekken... Weet je, je hebt natuurlijk ook heel vaak... de rokers bij mij op de poli: ‘ik heb een wond, los het maar op’. Waarop ik zeg: ‘ja ik kan doen wat ik wil maar als u blijft roken, dan maakt u kapot wat ik opbouw. Dit moeten we samen doen’. Hè de verantwoording weer even terugleggen bij de patiënt. Want heel vaak wordt de verantwoording echt bij ons op schoot gelegd. En dat is natuurlijk ook niet goed. (...) Ik had ook een mevrouw met een alcoholprobleem en anorexia, dat gaat mij gewoon echt niet lukken als zij doorgaat daarmee. (...) En dat is hetzelfde met pijnstillers waarvan ze zeggen: ‘ja ik neem geen pijnstillers in, dat is zo’n troep’. ‘Ja maar daardoor slaapt u niet, eet u niet hè... en ik wil juist dat u dat wél doet. (...) dat heb ik allemaal nodig voor wondgenezing. [verpleegkundig specialist wondzorg]

Soms verbinden verpleegkundigen consequenties aan het niet nemen van verantwoordelijkheid. De verpleegkundig specialist wondzorg geeft aan dat wanneer patiënten in geen enkel opzicht meewerken aan de behandeling, ze de behandeling stop moet zetten.

“Het is natuurlijk wel zo dat als zij het elke keer niet opvolgen, dat ik dan ook wel moet zeggen: ik sta gewoon een beetje met mijn rug tegen de muur want als u het niet doet en het is mijn advies, dan kan ik op een gegeven moment ook niets meer en dan houdt het voor mij op.” [verpleegkundig specialist wondzorg]

Andere verpleegkundigen bevestigen in die gevallen weinig voor de patiënt te kunnen doen, maar proberen hen wel elk half jaar terug te zien om onder andere te peilen of de patiënt inmiddels wel begeleid wil worden bij bijvoorbeeld het stoppen met roken.

In de afweging tussen het respecteren van de autonomie van de patiënt en het niet-schaden van de gezondheid heeft de mate van schade die ontstaat wanneer de patiënt adviezen niet opvolgt een grote invloed. Wanneer een patiënt bijvoorbeeld alleen het advies om meer te bewegen naast zich neerlegt, zijn de consequenties voor de gezondheid kleiner dan wanneer de patiënt ook zijn medicatie niet inneemt. In het eerste geval kiest de verpleegkundige er vaak voor om de autonomie van de patiënt te handhaven. Hoe meer de patiënt zijn gezondheid schaadt, hoe moeilijker het is voor de verpleegkundigen om de keuze van de patiënt te respecteren. Verpleegkundigen ervaren dan boosheid of frustratie maar

zien anderzijds ook geen andere mogelijkheid dan het te accepteren. De verpleegkundige kan de patiënt niet dwingen om bepaalde dingen te doen of te laten voor zijn gezondheid, dat is ook niet gewenst want 'de patiënt beslist zelf over zijn eigen lichaam' (hartfalenverpleegkundige). Wel geven verpleegkundigen dan nadrukkelijk aan welke consequenties de keuze kan hebben en wat het belang is van een andere houding. Ze laten daarmee impliciet weten dat ze niet achter de situatie staan. In deze gevallen wordt het niet-schaden principe dus boven de autonomie van de patiënt gesteld.

Het dilemma speelt voor verpleegkundigen veel minder bij het ondersteunen van de groep ouderen die nog vanuit een paternalistische relatie denkt en de adviezen van de verpleegkundige graag aanneemt. "De ouderen zijn er vaak wat secuurder in, ik denk dat het ook de generatie is, de dokter zegt dat dat moet, dus dan doen we dat." In die situaties speelt de autonomie van de patiënt een veel minder grote rol waardoor het dilemma naar de achtergrond verdwijnt. Het voorbijgaan aan de autonomie van de patiënt, creëert echter wel situaties waarbij de patiënt geen keuze wordt gegeven en ook niet meer ruimte krijgt om meer zelf te doen.

Het consult zit erop, iedereen staat op. Meneer blijft staan en zegt: "Nog wat anders: ik kwam pas iemand tegen met een pomp." Is dat ook wat? De verpleegkundige glimlacht. Ja die zijn er, dan wordt de insuline geleidelijker ingebracht. Maar dat vereist dat u er nog meer op gaat letten. En ik denk dat u dat aan het begin wel doet, maar na verloop van tijd niet meer. Begrijpt u? Meneer knikt, lacht wat van 'hmmm ja ik snap wat je bedoelt'. Hij kijkt naar mij, fluistert lachend: straks zegt ze tegen jou 'zo die eigenwijze man is ook weer weg'. De verpleegkundige heeft het ook gehoord, we lachen. We wensen de patiënt en zijn vrouw een fijne vakantie. Als ik alleen ben met de verpleegkundige zegt ze: Hij vroeg van die pomp he, maar daar is hij te nonchalant voor. Eerst vindt hij de dingen interessant, maar daarna vlakkt het af. [observatie diabetespoli, 27 maart]

Omdat de patiënt vanuit een paternalistische relatie minder lijkt op te komen voor zijn eigen belang is het spanningsveld voor de verpleegkundigen niet of minder zichtbaar. Echter, in feite wordt in deze situatie een keuze gemaakt tussen de autonomie van de patiënt en weldoen.

5.2.2. De situatie waarin de patiënt extra ondersteuning weigert

Het dilemma tussen weldoen en de autonomie speelt ook wanneer patiënten geen extra ondersteuning willen terwijl dit wel nodig is voor de gezondheid van de patiënt. Verpleegkundigen geven aan te maken hebben met situaties waarin de patiënt psychisch dan wel lichamelijk niet (volledig) in staat is tot zelfmanagement. In deze groep vallen mensen met een laag IQ, mensen die niet voor zichzelf kunnen zorgen en begeleid wonen en mensen met psychische problematiek. Ook noemen de verpleegkundigen de (hartfalen)patiënt met cognitieve stoornissen, de patiënt die angstig is om hulpmiddelen als een zelfkatheter of insulienaald te gebruiken en de patiënt die door de ouderdom medicatie

vergeet. Wanneer verpleegkundigen merken dat de patiënt niet (meer) in staat is om (op bepaalde vlakken) zelfmanagement toe te passen, sturen verpleegkundigen aan op extra ondersteuning en leggen het belang daarvan uit aan de patiënt. De verpleegkundigen geven aan deze mensen intensief te volgen en zo nodig aan te melden bij de apotheek voor het uitzetten van medicatie of bij de thuiszorg voor bijvoorbeeld het insulinespuiten en bloedsuikercontrole, voor wondverzorging, of gewichtsmeting.

“En als dat iemand is die inderdaad afhankelijk is van de thuiszorg, die thuis komt spuiten en regelmatig bloedsuikers controleert, maar het gaat verder heel goed (...) dan zeg ik: dat vind ik ook een heel stuk belangrijk. En dan hebben ze hun zelfmanagement niet zo zeer in de handen omdat dat stuk wordt overgenomen maar ze hebben nog wel een stuk kwaliteit van leven.” [diabetesverpleegkundige]

Het is echter moeilijk wanneer de patiënt wel zelfstandig wil zijn, maar het niet kan. Dan botsen verpleegkundigen vaak tegen een muur van verzet. De hartfalenverpleegkundige vertelt:

Mensen zijn soms ook een beetje boos als jij zegt: ‘ik weet het niet, of het wel zo goed gaat met de pillen, zullen we toch het via de apotheek kan regelen, dat u het gewoon uitgezet krijgt’. Er is een hele groep die zegt: ‘he fijn dan hoef ik daar niet meer naar om te kijken’, maar er is ook een groep die zegt: ‘ja dag, dat kan ik nog wel’. En die hebben het gevoel dat je hun zelfstandigheid afpakt. En met die mensen moet je soms echt wel een beetje boksen om het toch voor elkaar te krijgen. [hartfalenverpleegkundige, 7]

De orthopedieconsulent geeft aan voor sommige patiënten tijdelijk zorg in het revalidatiecentrum te regelen. Weldoen, in de vorm van het kunnen garanderen van een veilige en verantwoorde situatie voor de patiënt, is daarin doorslaggevend en is belangrijker dan de autonomie van de patiënt.

Als mensen heel graag naar huis toe willen en ze moeten een trap op voordat ze daar binnen zijn en dat gaat eigenlijk niet, ja, dan moet je niet doen wat de patiënt wil, omdat je dan problemen kan verwachten. Kijk kan je wat regelen dat de patiënt naar bovengetild wordt, of wat dan ook, dan kan je wel tegemoetkomen aan de patiënt. Maar je moet natuurlijk alle, wat ik al zei: zorgen dat de patiënt niet op de SEH komt omdat ze eigenlijk dingen doet waarvan wij denken ‘dat is niet verantwoord dat het zo en zo gebeurt’. Dus je moet ook wel voor de veiligheid van de patiënt garant staan, dat je zoveel mogelijk ingedekt bent voor de patiënt. [orthopedieconsulent]

Wanneer patiënten weigeren ondersteuning in de vorm van thuiszorg te ontvangen proberen ze ook hierin de patiënt te overtuigen van het belang. De orthopedieconsulent gaf als voorbeeld het regelen van thuiszorg wanneer zij twijfelt aan de hygiëne in de thuissituatie. “Dan dram ik toch een beetje door want met een prothese moet je heel voorzichtig zijn, je raakt sneller geïnfecteerd”. Zo nodig wordt de familie erbij betrokken.

Het komt natuurlijk weleens voor dat de mensen het helemaal niet willen. Want ze voelen zich daar toch een beetje in bedreigd. Zo van, ja, twee keer per dag komt er iemand over de vloer, dan ben ik afhankelijk van het tijdstip waarop ik thuis moet zijn en noem maar op. Dus ja, dat is wel eens lastig. Als het gewoon echt niet goed gaat, ja dan zul je toch moeten praten als brugman om het toch voor elkaar te krijgen. En soms neem ik weleens contact op met een familielid die dan toch wat meer invloed heeft. [Diabetesverpleegkundige]

Weldoen lijkt hier dus boven de autonomie van de patiënt te gaan. Verpleegkundigen geven aan het positief te formuleren voor de patiënt “zodat ze begrijpen dat ze zelf niet uitgeschakeld worden maar dat het wel prettig voor ze is om ondersteund te worden”.

Bij orthopedie is er soms ook sprake van dat de patiënt weigert naar een revalidatiecentrum te gaan, terwijl dat gezien de lichamelijke conditie en/of gebrek aan mantelzorg wel gewenst is. Wanneer de patiënt dit niet wil, geeft de verpleegkundige daar alleen gehoor aan wanneer ze het kan verantwoorden en garant kan staan voor de veiligheid. Voor de patiënten is de extra ondersteuning een teken van afhankelijkheid en daar hebben ze soms moeite mee. De geïnterviewde patiënten geven dit ook aan met betrekking tot ondersteuning van de thuiszorg.

Ik heb het gewoon vanaf het begin af aan gedaan. Ik kon hulp krijgen hoor, dat heeft ze vaak genoeg gezegd. Maar dan zei ik: ‘nee hoeft niet, ik doe het zelf’. (...) Ja ik vind dat een stukje privacy. Ze hoeven niet te zien hoe erg het is. Ook ten opzichte van mijn man, ik wil hem daar niet mee belasten. Want ik weet, hij is heel, ja dat trekt hij zich aan. En dan kun je niet meer normaal met elkaar omgaan. Als je begrijpt wat ik bedoel. Want dan weet ik precies, dan gaat hij... dan mag ik niks meer. Dat moet ik niet hebben, ik wil zelfstandig blijven. [patiënt wondpolij]

Wanneer ouderen merken dat ze het zelf niet meer kunnen, worstelen ze daar ook mee. Eén van de patiënten vertelt over de hulp die hij krijgt bij het huishouden:

“ze doet het niet naar mijn zin en dan ben ik geneigd om te zeggen: nu ga ik het zelf wel doen. Maar dan denk ik ook: dat doe ik niet meer, dat kan ik niet meer.” [hartfalenpatiënt].

Hoewel de geïnterviewde patiënten blijken veel waarde te hechten aan zelfstandigheid en blij zijn hun aandoening grotendeels zelf te kunnen managen, werden ook voorbeelden genoemd die erop wijzen dat zelfmanagement ook teveel kan worden voor de patiënt en het de patiënt niet meer weldoet. “Er zijn mensen die uit de flat waar ik woon vertrekken, volledige verzorging krijgen en blij zijn. Eén man nog onlangs, die vindt het fantastisch nu hij verzorgd wordt.”

5.3. Privacy versus weldoen

Het respecteren van privacy is voor verpleegkundige een belangrijk uitgangspunt in de zorg. Een groot deel van de verpleegkundigen is er helder in: de bemoeienis met de patiënt is afhankelijk van tot hoever de patiënt zich openstelt. De meeste verpleegkundigen geven aan wel vragen te stellen over dingen die zij van belang achten, omdat ze van invloed kunnen zijn op de gezondheidstoestand van de patiënt. Daarbij wordt echter wel duidelijk gemaakt dat de patiënt het niet verplicht is om te delen.

Soms worden er opmerkingen gemaakt dat ik denk, nou daar zou weleens meer van willen weten hoe dat in elkaar steekt, dat is toch zeker van invloed ook op dit moment op de regulatie. Bijvoorbeeld dat er spanningen zijn in de privésituatie. En ik vraag het soms ook wel eens: u heeft het net over spanningen in uw privésituatie, mag ik u ook vragen welke spanningen dat zijn? Nou goed, meestal krijg je dan wel antwoord, van: ‘ik lig in een scheiding’

of 'm'n man heeft een ernstige boodschap gehad', nou ja, noem alles maar op. (...) Maar goed er zijn ook mensen die dan aangeven, ja daar praat ik verder liever niet over. Nou ja goed, dan weet ik dat. Er zijn wel dingen die ik graag meer wil weten, maar ook dan zeg je weer: tot hoever kun je gaan om toch de mensen zoveel mogelijk in hun waarde te laten. [diabetesverpleegkundige].

Het is voor de verpleegkundigen soms een zoektocht of het handelen bijdraagt aan het weldoen aan de patiënt maar de privacy van de patiënt niet schendt. Belangrijkste is daarbij wat de patiënt toelaat. Het spanningsveld ligt niet alleen in het vragen om privacygevoelige informatie maar ook in het adviseren van afvallen of stoppen met roken, alcohol. De verpleegkundig specialist wondzorg vertelt:

“Ja, daar moet je wel mee uitkijken. In hoeverre kan ik zeggen van: u moet echt iets aan uw gewicht doen. Dat kan ik wel zeggen maar wat bereik ik ermee door het alleen te zeggen. Pas heb ik weer 3 mensen gehad die ik begeleid heb naar een afvalkliniek. Ja, daar ben ik een verbindende schakel in. Maar daarmee claim je wel een bijzondere plek in hun therapeutisch arsenaal, zal ik maar zeggen. En dat komt soms akelig dichtbij.” [verpleegkundig specialist wondzorg]

De patiënten vertellen geen situaties te hebben gehad waarin inbreuk op hun privacy plaatsvond. Wel vertelde één van de patiënten van een situatie waarvoor hij zich schaamde en waarvan hij het moeilijk vond om openheid te geven.

“Ik moest open kaart spelen, want het ging niet meer. Het werd hier steeds erger. Maar eigenlijk wilde ik het niet vertellen. Omdat ik er zo lang gewacht mee gewacht heb. Dat ik het zover heb laten komen. Voor zo'n grote vent die alles weet en alles doet en z'n eigen verwaarloost. Dat vond ik naar.” [patiënt continëntiepoli].

In het algemeen komt echter bij de geïnterviewde patiënten naar voren dat ze graag ook persoonlijke dingen delen.

Ik zit met mevrouw in de 'benenkamer', zo noemen ze de kamer waar de wondverzorging gedaan wordt. De verpleegkundig specialist moet nog komen. Ondertussen praten mevrouw en ik even. Ze vertelt dat door de jaren heen er een band is ontstaan. 'Zij kennen mij en ik hen. Ze weten ook veel, mijn zus is twee jaar geleden overleden, dat weten ze. Die lag hier in het ziekenhuis, dan was ik bij haar en ging ik tussendoor hier langs. Dat kan ik dan ook met ze delen. Ja zo gaan we met elkaar om.' [observatie wondpoli, 4 april].

5.4. Medische visie versus holistische visie

Uit paragraaf 4.3. blijkt dat de verpleegkundigen zelfmanagementondersteuning breder trekken dan het medische domein. Graag wil de verpleegkundige ook psychosociale en organisatorische ondersteuning bieden. De verpleegkundigen noemen allerlei voorbeelden waarin ze 'extra' dingen doen voor de patiënt: contact leggen met de thuiszorg of het verpleeghuis, uitzoeken welke medicijnen zijn voorgeschreven in andere ziekenhuizen om mee te geven aan de arts etcetera. De belangrijkste reden daarvoor is het opbouwen van vertrouwen in de relatie met de patiënt, waar veel waarde aan wordt gehecht.

“Nou ja, voor vertrouwen wil ik heel veel doen voor de patiënt, dat vind ik echt superbelangrijk. Dus daar doe ik wel veel voor. Daar kan ik soms ook wel een beetje in doorschieten denk ik...” [verpleegkundig specialist wondzorg]

Uit de interviews met patiënten blijkt ook dat dit gewaardeerd wordt en dat patiënten geen drempel ervaren in het vragen om hulp. Tegelijkertijd is het voor de verpleegkundige wel een spanningsveld in hoeverre ze buiten het medische domein kunnen gaan omdat vanuit het ziekenhuis de focus ligt op het bieden van medische hulp.

Dus ja soms, weet je, doe je ook wel eens extra dingen die eigenlijk niet bij je werkzaamheden horen... Als iemand die hier komt en hier al drie jaar komt, en er is een dochter overleden, dan ga je daar toch naar luisteren. Want als iemand dan verdrietig is en hij zit hier, ik zeg dan niet: u komt hier voor je hart. Dan laat je ze toch, probeer je wel te beperken, geef je er toch de ruimte voor om zulke dingen aan de orde te laten komen. [hartfalenverpleegkundige].

Verpleegkundigen merken dat vanuit de organisatie die brede visie vaak nog niet gedeeld wordt en dat geeft spanning.

Het dilemma speelt ook bij de patiënten met multimorbiditeit. Vanuit een holistische visie wenst de verpleegkundige verder te kijken dan de aandoening van de patiënt. Verpleegkundigen geven aan enerzijds binnen de organisatie alleen verantwoordelijk te zijn voor hun eigen specialisme. Anderzijds willen ze de patiënt in zijn totaliteit zien om goede zorg te kunnen leveren, waardoor het niet haalbaar is om zich alleen op het eigen gebied te richten. Voor de patiënt is het ook verwarrend wanneer 'dokter A dit zegt en dokter B dat omdat die naar B kijkt'. Dat collega's vaak 'niet verder kijken dan hun neus lang is' is voor de verpleegkundigen die breder kijken dan één aandoening lastig. Het wordt ook niet verwacht van de verpleegkundige en het is zoeken naar tijd voor deze dingen, maar vanuit een holistische visie wordt geprobeerd zoveel mogelijk ruimte ervoor te creëren.

6. Conclusie en Discussie

6.1. Inleiding

In dit hoofdstuk staan de conclusie (paragraaf 6.2.) en discussie (paragraaf 6.3.) van het onderzoek centraal. De probleemstelling van het onderzoek wordt beantwoord in paragraaf 6.2. Allereerst wordt beschreven wat verpleegkundigen en patiënten onder zelfmanagement verstaan (paragraaf 6.2.1.). Vervolgens wordt geconcludeerd welke ethische dilemma's ervaren worden door verpleegkundigen (paragraaf 6.2.1.) en patiënten (paragraaf 6.2.2.) en welke naar voren komen bij multimorbiditeit (paragraaf 6.2.3.). Daarna vindt in paragraaf 6.3. een discussie plaats over de methoden en inzichten. In paragraaf 6.4. zijn de aanbevelingen voor de praktijk en voor verder onderzoek beschreven.

6.2. Conclusie

Met het onderzoek is beoogd een antwoord te vinden op de volgende probleemstelling: *Welke ethische dilemma's ervaren verpleegkundigen en patiënten bij het ondersteunen van zelfmanagement in de ouderenzorg?* Zelfmanagement is momenteel een veelbesproken concept waarbij de patiënt een grote rol heeft in het omgaan met zijn chronische aandoening (Jones e.a. 2011; Udliis 2011). Dit geldt ook voor de oudere patiënt met zijn (meerdere) chronische aandoening(en). De toepassing van zelfmanagement wordt gezien als een kans om de zorgkosten te verminderen en de kwaliteit van zorg en de zelfredzaamheid van de chronisch zieke patiënt te vergroten (Ursum e.a. 2011). Het onderwerp is nog nauwelijks vanuit een ethische invalshoek bekeken (Redman 2007). Gezien de grote verantwoordelijkheid die ook van de oudere patiënt verwacht wordt, is het des te meer van belang om onderzoek te doen naar de ethische dilemma's die ervaren worden door verpleegkundigen en ouderen, in respectievelijk het geven en ontvangen van ondersteuning bij zelfmanagement.

6.2.1. Beschrijvingen van zelfmanagement door verpleegkundigen en ouderen

Allereerst is gekeken naar wat verpleegkundigen en ouderen onder zelfmanagement verstaan. Uit de resultaten blijkt dat terwijl zelfmanagement voor verpleegkundigen een volledig bekend concept is, de oudere patiënt het begrip niet kent.

In de omschrijvingen van de verpleegkundigen is de essentie het voor zichzelf zorgen met gebruik van hulpmiddelen of, breder nog, het onder controle houden van de chronische aandoening. In aansluiting daarop benoemen patiënten als de kern van het leven met een chronische aandoening het omgaan met hulpmiddelen, het inbedden van adviezen in het leven en het reageren op klachten om klachten te minimaliseren. In deze omschrijvingen is

het *self agency model* van Koch e.a. (2004) te herkennen aangezien de essentie van de omschrijvingen is dat patiënten hun aandoening beheersen. Tegelijkertijd valt op dat in de definities en in de praktijk van zelfmanagement vastgehouden wordt aan het *medische model* in de zin dat zelfmanagement ook gelijk gesteld wordt aan therapietrouw en het naleven van adviezen. Bij een deel van de patiënten is in aansluiting daarop het uitgangspunt om te luisteren naar wat de verpleegkundige wil en dat op te volgen. Het andere deel van de patiënten geeft aan dat er een samenwerkingsrelatie is met de verpleegkundige. Deze patiënten hechten, evenals veel verpleegkundigen, waarde aan de gezamenlijke inspanning voor hun gezondheid. De grote rol van de patiënt in de besluitvorming, zoals naar voren komt in het samenwerkings- en *self-agency* model van Koch e.a. (2004), is in de praktijk nog beperkt. De verpleegkundige stemt keuzes wel af met de patiënt maar de patiënt lijkt geen leidende rol in de besluitvorming te hebben. Het aspect dat zelfmanagement meer is dan management in het medische, komt onder andere naar voren in de omschrijvingen van zelfmanagementondersteuning. Verpleegkundigen geven aan dat naast medische ondersteuning ook ondersteuning in het psychosociale en organisatorische domein nodig is.

Vanuit het sociale perspectief heeft Udulis (2011) het *selfmanagement in chronic illness model* ontwikkeld. Op basis van de resultaten kan geconcludeerd worden dat niet alle aspecten van dit model in de praktijk van het IJsselland Ziekenhuis aanwezig zijn. In aansluiting op het *selfmanagement in chronic illness model* zien verpleegkundigen informatie, sociale steun en wederzijdse inspanningen als vereisten van zelfmanagement. Het stellen en plannen van doelen ('intention'), en *self-efficacy* komen echter niet terug in de beschrijvingen van de verpleegkundige. Onder de term '*self-efficacy*' verstaat Udulis (2011) dat de patiënt vertrouwen heeft in zijn vermogen om een handeling uit te voeren. Uit de interviews met verpleegkundigen wordt echter niet de perceptie van de patiënt maar van de verpleegkundige zelf benoemd als essentieel. Verpleegkundigen zien hun eigen vertrouwen in (het handelen van) de patiënt als een belangrijke succesfactor voor zelfmanagement.

De verschillende dimensies die Udulis (2011) beschrijft komen in meer of mindere mate naar voren in de definities van de verpleegkundigen. Het toepassen van informatie en vaardigheden zien verpleegkundigen als een essentieel onderdeel van zelfmanagement. Daarin wordt de nadruk gelegd op zelfstandigheid van de patiënt in het onder controle houden van de aandoening en het voor zichzelf zorgen met gebruik van hulpmiddelen. De verpleegkundigen zien dat dit idealiter leidt tot het opvolgen van het plan en tot therapietrouw (zie kopje 'het medische model'), waarbij de patiënt gemotiveerd is en zelf verantwoordelijkheid neemt voor de zorg. De rol en zeggenschap in de besluitvorming van

de patiënt lijkt wel beperkt te zijn, evenals de informatievoorziening over verschillende behandelingsmogelijkheden. Daardoor komt het in de praktijk vaak niet tot *informed decisionmaking*.

De uitkomsten van zelfmanagement zoals samengevat door Udlis (2011) worden ook door de verpleegkundigen benoemd. Doel van zelfmanagement is de kwaliteit van leven voor de patiënt zo groot mogelijk te laten zijn, de klachten te minimaliseren en een opname in het ziekenhuis te voorkomen wat kosten bespaard.

Zowel verpleegkundigen als patiënten hebben aangegeven wat zij belangrijk vinden bij zelfmanagement(ondersteuning). Patiënten geven aan waarde te hechten aan het vertrouwen, de persoonlijke aandacht en deskundigheid van de verpleegkundige. Voor de verpleegkundige zijn de belangrijkste waarden: therapietrouw, zelfredzaamheid, vertrouwen en autonomie van de patiënt, het centraal stellen van de patiënt en het delen van verantwoordelijkheid met de patiënt. Deze waarden worden ook bij zelfmanagement centraal gesteld (Udlis 2011). In de praktijk blijkt echter dat het verpleegkundigen regelmatig niet lukt om deze waarden tot uiting te brengen wanneer in een ethisch dilemma een keuze gemaakt moet worden tussen twee waarden. Ook wordt in de omgang met de ethische dilemma's duidelijk welke waarden in welke omstandigheden prevaleren.

6.2.2. Ethische dilemma's ervaren door verpleegkundigen

Uit de resultaten kan geconcludeerd worden dat de verpleegkundigen drie verschillende dilemma's ervaren in het ondersteunen van de oudere patiënt.

Als eerste is er sprake van een dilemma tussen enerzijds weldoen aan de gezondheid van de patiënt en anderzijds het handhaven van de autonomie van de patiënt. Dit komt voor wanneer de patiënt weigert aan behandeling mee te werken en/of (een deel van) de adviezen ter bevordering van de gezondheid niet opvolgt. Ook speelt het dilemma in de situatie waarin de patiënt extra ondersteuning nodig heeft maar dit zelf niet wil. Het spanningsveld tussen de autonomie van de patiënt en weldoen is ook door Smits (2004) aangegeven, waarbij de vraag nog open lag hoe verpleegkundigen daar mee om gaan. In de situatie waarin de patiënt de adviezen niet opvolgt, geeft de verpleegkundige aan de patiënt ook niet te kunnen dwingen daarin. Wel wordt de patiënt gewezen op zijn eigen verantwoordelijkheid. Afhankelijk van de mate waarin de gezondheid wordt geschaad, accepteren de verpleegkundigen de keuze of blijven ze de adviezen en het belang van medewerking aan de behandeling herhalen. In de situatie waarin de patiënt geen extra ondersteuning wil, ziet de verpleegkundige het loslaten van de patiënt niet als een optie. De

verpleegkundige doet haar best in deze gevallen de patiënt te overtuigen van het belang van de adviezen of de extra ondersteuning. Wanneer dit niet lukt, zet ze haar plan voort en gaan welzijn en veiligheid boven het handhaven van de autonomie van de patiënt. Redman (2007:246) heeft al aangegeven dat chronisch zieken soms niet in staat zijn om de verantwoordelijkheid te dragen. Dat dit ook spanning kan opleveren wanneer de patiënt extra ondersteuning weigert, is echter in eerdere studies niet naar voren gekomen.

Het tweede dilemma speelt zich af tussen het respecteren van privacy en anderzijds welzijn waarvoor openheid over problematiek van belang is om de patiënt te kunnen ondersteunen. Vanuit de sociale benadering wordt gepleit voor het betrekken van het totale leven van de patiënt bij zelfmanagement (Udlis 2011:131). Smits (2004) heeft met betrekking tot zelfmanagement al de vraag gesteld hoever verpleegkundigen mogen gaan in hun bemoeienis met het leven van de patiënten. Uiteindelijk geven de grenzen die de patiënt communiceert de doorslag daarin. Het dilemma komt naar voren in het vragen naar privacygevoelige informatie maar ook in het sturen op de leefstijl van de patiënt. Daarin ervaren verpleegkundigen een grote plek te claimen in het leven van de patiënt.

Als laatste ervaren verpleegkundigen een dilemma tussen een medische en holistische visie op zelfmanagement. De verpleegkundige gaat graag verder dan het medische aspect van zelfmanagement om betrokken te kunnen zijn op de patiënt en de patiënt in zijn geheel te kunnen zien. Echter, vanuit het ziekenhuis ligt de nadruk op het medische domein en is de ruimte voor andere werkzaamheden beperkt. Deze verschillende visies zijn onder andere door Udlis (2011) en Koch e.a. (2004) onderscheiden. Echter, dat er voor een persoon een spanningsveld tussen de twee visies kan ontstaan, is niet eerder benoemd.

In de literatuur wordt nog gesteld dat er een dilemma kan optreden wanneer de patiënt vasthoudt aan een paternalistische relatie en zich afhankelijk opstelt terwijl de verpleegkundige uitgaat van de eigen verantwoordelijkheid van de patiënt (Smits 2004). In de praktijk is dit dilemma echter niet zichtbaar geworden. De nadruk op de eigen verantwoordelijkheid lijkt weg te vallen wanneer de patiënt de verpleegkundige een leidende rol geeft. Aangezien de patiënt vanuit een paternalistische relatie de adviezen opvolgt, is er voor de verpleegkundige geen noodzaak om in te grijpen en de patiënt op zijn eigen verantwoordelijkheid te wijzen.

Daarnaast benoemt Redman (2007) nog het dilemma tussen gelijkheid en welzijn. De vraag is daarbij of men onderscheid wil maken en de kwetsbaren intensievere educatie wil geven, wat nodig is om zelfmanagement te laten slagen. Dit dilemma komt echter in de

praktijk niet naar voren. Verpleegkundigen vinden het belangrijk dat alle patiënten voldoende ondersteuning ontvangen. Echter, daarbij hoeft niet elke patiënt exact evenveel ondersteuning te ontvangen maar kan dit afhankelijk zijn van wat de patiënt nodig heeft. Wanneer de ondersteuning schaarser wordt, en niet alle patiënten de ondersteuning kunnen krijgen die nodig is, is voor te stellen dat dit dilemma wel een rol gaat spelen.

6.2.3. Ethische dilemma's ervaren door ouderen

In het algemeen ervaren ouderen minder dilemma's rondom zelfmanagementondersteuning dan verpleegkundigen. De verklaring ligt waarschijnlijk in het feit dat de patiënten in een totaal andere positie dan de verpleegkundige zitten waarin ze ondersteuning ontvangen en niet hoeven te geven. De verpleegkundigen hebben een duidelijke visie op goede zorg die ze vorm willen geven en waarbinnen zelfmanagementondersteuning een plaats moet krijgen. Vanuit die positie kunnen ethische dilemma's ervaren worden. Echter, de patiënt hoeft die positie niet in te nemen. Daarbij vraagt het patiëntgerichte karakter van zelfmanagementondersteuning van de verpleegkundige een continue afstemmen op de wensen van de patiënt, wat ook spanning kan geven. Ook in die positie hoeft de patiënt zich niet te begeven.

Tegelijkertijd is het voor de patiënt wel een continue afweging in hoeverre gehoor te geven aan de aangeboden adviezen. Patiënten ervaren het als een spanningsveld om enerzijds een normaal leven te leiden en anderzijds ruimte te maken voor de behandeling en het aanpassen van de leefstijl, bijvoorbeeld met betrekking tot voeding. Hoewel ze het belang van therapietrouw zien voor hun gezondheid, is het moeilijk wanneer het beperkingen oplevert. Dit dilemma is ook gebleken uit onderzoek van Townsend e.a. (2006:193). In die studie gaven chronisch zieken aan te worstelen met het streven naar het onder controle houden van symptomen en anderzijds een normaal leven leiden en het vervullen van sociale en maatschappelijke rollen. Naast dit dilemma geven ouderen aan moeite te hebben met het opgeven van hun zelfstandigheid en het accepteren van extra ondersteuning maar zien in hun omgeving ook ouderen die juist graag alle verantwoordelijkheid voor de verzorging bij de verpleegkundige neerleggen. Ook wordt aangegeven dat het in sommige gevallen moeilijk is om open te zijn naar de verpleegkundige. Onder andere tegen deze achtergrond ontstaan de dilemma's van de verpleegkundigen.

6.2.4. Ethische dilemma's bij multimorbiditeit

Uit de resultaten blijkt dat de dilemma's die spelen bij één chronische aandoening ook spelen bij patiënten met meerdere chronische aandoeningen. Daarnaast komen bepaalde dilemma's nog sterker naar voren bij multimorbiditeit.

Allereerst is daar sprake van bij het dilemma tussen het niet schaden van de gezondheid en anderzijds het respecteren van de autonomie bij patiënten die bepaalde adviezen niet kunnen en/of willen opvolgen. Dit dilemma komt in een ander licht te staan nu er sprake is van een overvloed aan adviezen van verschillende specialisten waardoor de patiënt het geheel niet meer aan kan en keuzes gaat maken in wat hij wel of niet oppakt. De verpleegkundigen geven aan te begrijpen dat het voor de patiënt lastig als de ene specialist adviezen geeft die in strijd zijn met adviezen van een andere specialist. Verpleegkundigen proberen de patiënten te ondersteunen in het managen van verschillende aandoeningen maar de afstemming met andere specialisten is moeizaam. Daardoor blijft er soms niets anders over dan de situatie waarin de patiënt weinig aandacht besteedt aan bepaalde klachten te accepteren. Hoewel het de gezondheid van de patiënt geen goed doet, wanneer de patiënt keuzes gaat maken tussen adviezen, wordt de autonomie van de patiënt dan wel gehandhaafd.

Daarnaast is het vierde dilemma (zie paragraaf 6.2.2.) tussen een medische en holistische visie nog groter bij een patiënt met multimorbiditeit. Voor de patiënt wil de verpleegkundige de patiënt graag in zijn totaliteit zien en ook de toestand van andere aandoeningen en behandelingen bij andere specialisten in de gaten houden, vanwege de weerslag die het heeft op de aandoening waar de verpleegkundige zich in principe op richt. Echter, van de verpleegkundige wordt één bepaalde aandoening te behandelen en zich daar alleen op te richten.

6.3. Discussie

De uitkomsten van dit onderzoek kunnen gezien worden als een nieuw bewijs van de aanwezigheid van ethische dilemma's rondom zelfmanagement. Zoals de titel van deze scriptie aangeeft wordt binnen de ouderenzorg gebalanceerd op de grenzen van zelfmanagement. Ouderen pakken zelfmanagement minder makkelijk op door verminderd lichamelijk of psychisch functioneren en zijn soms geneigd een grote rol bij de verpleegkundige te leggen. Daarnaast wordt nog gebalanceerd tussen de verschillende waarden die in de zorg en rondom zelfmanagementondersteuning spelen. Het zoeken naar de balans is een belangrijke taak van de verpleegkundige. In de literatuur zijn verschillende ethische dilemma's vanuit het perspectief van de verpleegkundige beschreven. Deze studie heeft dieper inzicht gegeven in de ethische dilemma's. Daarbij is ook duidelijk geworden welke keuze de verpleegkundigen in de praktijk maken. Een waardevolle aanvulling op de literatuur is dat bij de ethische dilemma's de ervaringen van patiënten zijn meegenomen.

In de verschillende interviews was veel overeenstemming in de ervaren dilemma's, wat de betrouwbaarheid van de uitkomsten vergroot. Daarnaast hebben de observaties waardevolle illustraties van de dilemma's opgeleverd. In het gedane onderzoek is sprake van een onderzoeksgroep die beperkt was tot enkele verpleegkundigen en patiënten in het IJsselland Ziekenhuis. Er is geen reden om aan te nemen dat de dilemma's niet spelen in andere ziekenhuizen. Wel hebben slechts 6 verpleegkundigen en 5 patiënten geparticipeerd in het onderzoek. Daarom zal groter onderzoek moeten uitwijzen of alle ethische dilemma's naar voren zijn gekomen. De patiënten die geïnterviewd zijn bleken allen in het algemeen in grote mate zelfredzaam te zijn en waren bijzonder positief over de ondersteuning van de verpleegkundige. Mogelijk is door het gebruik maken van de verpleegkundigen bij de selectie van patiënten geen representatieve patiëntengroep ontstaan. Het includeren van meer kwetsbare patiënten en patiënten met een (negatief) kritische houding kan nog nieuwe inzichten geven in de ervaren dilemma's door patiënten.

6.4. Aanbevelingen

Dit onderzoek voegt een nieuw perspectief aan zelfmanagement toe wat kan worden meegenomen in zowel het beleid als de praktijk van zelfmanagement en zelfmanagementondersteuning. Het toepassen van zelfmanagement bij de oudere patiënt gaat gepaard met spanningen. Dat zelfmanagement 'de oplossing' is voor de (uitgaven in) de zorg en voor de patiënt dient door beleidsmakers genuanceerd te worden. Overwogen moet worden in hoeverre zelfmanagement verder doorgezet kan worden bij deze patiëntengroep, waar een deel van de patiënten moeite heeft met zelfmanagement. In ieder geval is van belang dat hiervoor niet verder gekort wordt op de ondersteuning in de vorm van hulpmiddelen en thuiszorg.

Het IJsselland Ziekenhuis wordt aanbevolen de verpleegkundigen te ondersteunen in de ethische dilemma's die zij ervaren. De ethische dilemma's die uit het onderzoek naar voren zijn gekomen, kunnen als een handreiking dienen voor het bespreken van casussen door verpleegkundigen. De verpleegkundigen in het IJsselland Ziekenhuis kunnen dit mogelijk in het driemaandelijke overleg een plaats geven. Een kritische reflectie op de omgang met de dilemma's kan daarbij waardevol zijn. Daarbij is een belangrijke vraag in hoeverre er in de ondersteuning ruimte is voor de (wensen van) de patiënt.

Verder onderzoek naar de ethische dilemma's in de ouderenzorg wordt aanbevolen. In de eerste plaats kan in een studie met een grotere onderzoeksgroep een betrouwbaarder beeld geven van de ethische dilemma's en deze onderzoeksresultaten aanvullen. Daarnaast is waardevol om het onderzoek te verplaatsen naar een andere context, bijvoorbeeld naar het

verzorgingshuis. Op die manier kan een vollediger beeld van de ethische dilemma's rondom zelfmanagement in de ouderenzorg verkregen worden.

Literatuur

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

Barlow, J., Stuart, J. & Hearnshaw, H. 2002 Self-management interventions for people with chronic conditions in primary care: Examples from arthritis, asthma and diabetes. *Health Education Journal* 2002 (61):365–378.

Bauman, S.L. 2012. What's wrong with the concept of self-management? *Nursing Science Quarterly* 25 (4):362–363

Beauchamp T.L. & Childress, J.F. 1994. *Principles of Bioethics. 4de druk*. New York, Oxford University Press.

Bensing, J.M. 1998. 'De arts-patiënt relatie: bron van genezing en frustratie.' In: Aakster, C.W., J.W. Groothoff (red.) 1998. *Medische sociologie*. Groningen: Wolter Noordhoff

Borry, P. & and De Vries, R. 2008. Empirisch onderzoek in de gezondheidsethiek. *Tijdschrift voor Gezondheidszorg en Ethiek* 18 (3):90–94

Chang, H.Y., Chiou, C.J., Lin, M.C., Lin, S.H., & Tai, T.Y. 2005. A population study of the self-care behaviors and their associated factors of diabetes in Taiwan: results from the 2001 National Health Interview Survey in Taiwan. *Preventive Medicine* 2005(40):249–362.

Cockerham, W. 2009. *Medical Sociology*. Chapter 9. Doctor-Patient interaction. USA: Pearson

Cramm, J.M., Hartgerink, J.M., Steyerberg, E.W., Bakker, T.J., Mackenbach, J.P. & Nieboer, A.P. 2012. Understanding older patients' self-management abilities: functional loss, self-management and well-being. *Quality of Life Research* 22 (1):85-92.

Denzin, N.K. & Lincoln, Y.S. (red.). 2000. *Handbook of qualitative research. Second edition*. California: Sage publications.

Falk, K., Swederg, K., Gaston-Johansson, F., Ekman, I. 2007. Fatigue is a prevalent and severe symptom associated with uncertainty and sense of coherence in patients with chronic heart failure. *European Journal of Cardiovascular Nursing* 2007 (6):99–104.

Gabe, J., Bury, M. & Elston, M.A. 2004. *Key concepts in Medical Sociology*. London: Sage Publications.

Gallagher, R., Donoghue, J., Chenoweth, L. & Stein-Parbury, J. 2008. Self-management in older patients with chronic illness. *International Journal of Nursing Practice* 2008 (14):373–382

Giacomini, M.K. & Cook, D.J. 2000. Users's guides to the medical literature: XXIII. Qualitative research in health care A. Are the results of the study valid? *Evidence-Based Medicine Working Group*. JAMA 2000 (284):357-362.

Gillon, R. (red). 1994. *Principles of health care ethics*. Chichester: John Wiley & Sons.

Grypdonk, M. (z.j.). *Zelfmanagement: waar staan we?* [Internet] [aangehaald op 7 januari 2013] Bereikbaar op www.elitazoer.nl%2Findex.php%2Fpresentaties-congressen%2Fdoc_download%2F11-pres-mieke-grypdonck&ei=M88KUdmxN6qk0QXT8YDoAg&usg=AFQjCNFfJmbC5FD3T7sbczvlleU8vstoSw

Ten Have, H.A.M.J., Meulen, R.H.J. & Leeuwen, E. 1998. *Medische ethiek*. Houten Diegem: Bohn Stafleu Van Loghum.

Heijmans, M. Spreeuwenberg, P. & Rijken, M. 2010. *Ontwikkelingen in de zorg voor chronisch zieken. Monitor zorg- en leefsituatie van mensen met een chronische ziekte of beperking. Rapportage 2010*. Utrecht: NIVEL.

Heisler, M., Bouknight, R.R., Hayward R.A., Smith D.M. & Kerr, E.A. The relative importance of physician communication, participatory decision making, and patient understanding in diabetes self-management. *Journal of General Internal Medicine* 2002 (17):243–52.

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

Koch, T., Jenkin, P. & Kralik, D. 2004. Chronic illness self-management: locating the 'self'. *Journal of Advanced Nursing* 2004(48):484–492.

Lange, J., de Pronk, M. & Smaling, A. 1999. *Participerende observatie in verpleegkundig onderzoek*. *Verpleegkunde* 14(4):226-236.

Lorig, K.R., Holman, H. Self-management education. history, definition, outcomes, and mechanisms. *Annals of Behavioral Medicine* 2003(26):1–7

May, C., Montori, V.M., Mair, F.S. We need minimally disruptive medicine. *British Medical Journal* 2009 (339):485-487

Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport. 2005. *Ouderenbeleid in het perspectief van de vergrijzing*. Den Haag: VMS.

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

Mortelmans, D. 2009. *Handboek kwalitatieve onderzoeksmethoden*. Leuven: Uitgeverij Acco.

Raad voor de Volksgezondheid en Zorg. 2006. *Arbeidsmarkt en zorgvraag*. Den Haag: RVZ.

Reeves, D., Kennedy, A., Fullwood, C. & Bower, P. e.a. 2008. Predicting who will benefit from Expert Patient Programm self-management course. *British Journal of General Practice* 2008 (58):198–203.

Redman, B.K. 2007. Responsibility for control; ethics of patient preparation for self-management of chronic disease. *Bioethics*. 21 (5):243–250.

Redman, B.K. 2010. Patient self management: potential harms to control. *Chronic Illness* 2010 (6):151-153.

(RIVM). 2008. *Nationaal Kompas Volksgezondheid. Chronische ziekten en multimorbiditeit. Omvang van het probleem. Hoeveel mensen hebben één of meer chronische ziekten?* [Internet] RIVM, 12 december 2008 [aangehaald op 20 december 2012] Bereikbaar op <http://www.nationaalkompas.nl/gezondheid-en-ziekte/ziekten-en-aandoeningen/chronische-ziekten-en-multimorbiditeit/hoeveel-mensen-hebben-een-of-meer-chronische-ziekten/>

Schers, H. 'Zelfmanagement helpt niet bij ouderen'. *Huisarts en Wetenschap*. 2008 (5):212.
Smits, M-J. 2004. *Zorgen voor een draaglijk bestaan. Morele ervaringen van verpleegkundigen*. Amsterdam: Aksant.

Szasz, T.S. & Hollender, M.D. 1965. Contribution to the Philosophy of medicine. The Basic Models of the Doctor-Patient Relationship. *AMA Arch Intern* 97 (5):585–592

Townsend, A., Wyke, S. & Hunt, K. 2006. Self-managing and managing self: practical and moral dilemmas in accounts of living with chronic illness. *Chronic Illness* 2006 (2):185-194.

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

Ursum, J., Rijken, M. & Heijmans, M. 2011. *Zorg voor chronisch zieken. Organisatie van zorg, zelfmanagement en participatie*. Utrecht: Nivel.

Van der Vlegel, W. 2012. *Ouderen met chronisch zieken in het IJsselland Ziekenhuis*. Capelle aan de IJssel: IJsselland ziekenhuis.

Yin, R. K. 2009. *Case study research. Design and methods*. Thousand Oaks, CA: Sage Publications.

Van Zwieten, M. & Willems, D. 2004. Methodologie van kwalitatief onderzoek. Waardering van kwalitatief onderzoek. *Huisarts en Wetenschap* 47 (13):631-635.

Van den Brink-Muinen, A., Van Dulmen, A.M., Schellevis, F.G. & Bensing, J.M. (red). 2004 *Tweede Nationale Studie naar ziekten en verrichtingen in de huisartspraktijk. Oog voor communicatie: huisarts-patiënt communicatie in Nederland*. Utrecht: NIVEL

Widdershoven G. 1999. Ethiek en empirisch onderzoek. *Tijdschrift voor empirische filosofie* 2 (23):145–154.

Bijlage 1: Topiclijst interview verpleegkundige

INTERVIEW ZELFMANAGEMENT

Met: continentie verpleegkundige, hartfalen verpleegkundige, orthopedieconsulent, diabetesverpleegkundige, longverpleegkundige.

Introductie:

- Resultaten worden geanonimiseerd
- Duur: 1 uur
- Aanleiding: onderzoek voor afstuderen van mijn master.
- Onderwerp: wat uw ervaringen zijn met zelfmanagementondersteuning bij oudere (70+) patiënten.

Thema	Hoofdvragen	Eventuele vervolgvragen
<i>Zorg</i>	<ul style="list-style-type: none"> - Welke patiënten komen bij u? - Kunt u vertellen hoe de zorg die u biedt eruit ziet? - Wat is uw rol is bij de oudere patiënten? - Wat vindt u belangrijk in de zorg aan oudere patiënten? 	<ul style="list-style-type: none"> - Hoeveel ziet u de patiënt (ten opzichte van de arts)?
<i>Zelfmanagement</i>	<ul style="list-style-type: none"> - Zelfmanagement is een thema wat toenemend onder de aandacht is (politiek, maar ook beroepsprofielen vpk), wat verstaat u eronder en wat vindt u ervan? - Welke rol heeft zelfmanagement in de zorg die u biedt? - Wat is de rol van de patiënt in de zorg / in het programma? - Lukt dat / kan dat bij alle patiënten? - Wat vindt u dat de rol zou moeten zijn? 	<ul style="list-style-type: none"> - Kunt u voorbeelden noemen (programma's / projecten) <i>of</i> - Hoe zit het ZMprogramma eruit en wat is uw rol daarin? - Wordt zelfmanagement bij elke patiënt gestimuleerd? - Hoe wordt dat concreet zichtbaar?
<i>Waarden in zelfmanagement</i>	<ul style="list-style-type: none"> - Sluit zelfmanagement aan bij wat u belangrijk vindt? Komt het overeen met uw ideeën over goede zorg? 	<ul style="list-style-type: none"> - Hoe gaat u daarmee om? - Brengt dat spanning met zich mee? - Kunt u daar een of meerdere voorbeelden van geven?
<i>Problemen / dilemma's</i>	<ul style="list-style-type: none"> - Welke houding neemt de oudere patiënt in tegenover u? - Maakt u wel eens mee dat iemand niet in staat is om zichzelf te managen? 	<ul style="list-style-type: none"> - Stelt de patiënt zich afhankelijk op of neemt hij de eigen regie in handen? - Wat vindt u daarvan? - Welke houding neemt u in? - Kunt u daar een voorbeeld van geven? - Wat doet u dan? - Wie is er verantwoordelijk

	<ul style="list-style-type: none"> - Zijn er ook patiënten die het wel zouden kunnen maar niet willen? - Wringen de ideeën van zelfmanagement en van goede zorg weleens met elkaar? - Komen er situaties voor waarin uw eigen opvattingen over goede zorg niet passen bij de voorkeuren van de patiënt? - Wat als de patiënt iets anders kiest om te doen dan wat u zou adviseren / wat past in het programma / wat past bij goede zorg, wat doet u dan? - Als zelfmanagement breder gaat dan medicatie, wat betekent dat voor de inmenging in het leven van de patiënt? - Is dat binnen het team weleens onderwerp van gesprek? Zijn er collega's die daar anders over denken? Levert dat wel eens discussie op? - Zijn er van uw kant nog andere dilemma's in het ondersteunen van zelfmanagement? 	<p>wanneer de patiënt zelfmanagement niet of onvoldoende oppakt?</p> <ul style="list-style-type: none"> - In welke situaties treedt dat op? - Hoe gaat u daarmee om? - Moeten alle patiënten een actieve rol vervullen? - Welke keuze maakt u dan? Wat weegt u af? - Past dat in het programma? / Levert dat lastige situaties op? - Wanneer grijpt u in? - Hoever gaat u daarin? - Wat doet u daarmee?
<p>Doorvragen (algemeen)</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Wat betekent dat voor ... ? - Kunt u daar een voorbeeld van geven? - Heeft zich dat in de afgelopen tijd wel eens voorgedaan? - Is dat wel eens lastig? - Hoe gaat u daarmee om? - Wat weegt u dan af? - Hoe weegt u dat af? - In welke situaties treedt dat op?? - Hoe reageert u daarop? - Hoe ervaart u dat? - Welke keuze maakt u? 	

Bijlage 1: Topiclijst interview patiënt

INTERVIEW ZELFMANAGEMENT

Met: Patienten > 70 jaar

Introductie:

- Resultaten worden geanonimiseerd
- Duur: 1 uur
- Aanleiding: onderzoek voor afstuderen van mijn master.
- Onderwerp: wat uw ervaringen zijn met zelfmanagement

Thema	Hoofdvragen	Eventuele vervolgvragen
<i>Zorg</i>	<ul style="list-style-type: none"> - Kunt u iets vertellen over waarom u bij de verpleegkundige komt? - Wat doet de verpleegkundige voor u / met u? - Wat vindt u voor uzelf belangrijk in het omgaan met uw aandoening/klachten? - Wat vindt u belangrijk in de zorg die u ontvangt? 	<ul style="list-style-type: none"> - Kunt u kort iets vertellen over uw klachten of aandoening? - Wat vindt u daarvan?
<i>Zelfmanagement</i>	<ul style="list-style-type: none"> - Heeft u weleens gehoord van zelfmanagement? Wat verstaat u eronder en wat vindt u ervan? - Hoe doet u aan zelfmanagement? - Welke rol heeft de verpleegkundige uit het ziekenhuis in het omgaan met uw klachten/aandoening? 	<ul style="list-style-type: none"> - Kunt u voorbeelden noemen uit uw dagelijks leven of - Hoe zit het ZMprogramma eruit? - Wat vindt u daarvan? - Wat vindt u dat haar rol zou moeten zijn? - Zijn er dingen die u lastig vindt in de verhouding tot de verpleegkundige?
<i>Waarden in zelfmanagement</i>	<ul style="list-style-type: none"> - Sluit zelfmanagement aan bij wat u belangrijk vindt in het leven / in het omgaan met uw klachten of aandoening? 	<ul style="list-style-type: none"> - Zo niet, hoe gaat u daarmee om? - Heeft u het daarover met de verpleegkundige?
<i>Problemen / dilemma's</i>	<ul style="list-style-type: none"> - Geeft de verpleegkundige u veel informatie / advies over het omgaan met uw gezondheidsproblemen? - Mag u zelf kiezen wat u daarmee doet? - Komen er situaties voor waarin uw eigen opvattingen niet passen bij de voorkeuren van verpleegkundigen? - Ervaart u vrijheid in het maken van uw eigen keuzes? 	<ul style="list-style-type: none"> - Hoe gaat u daarmee om? - Hoe reageert de vpk daarop? - Kunt u daar een voorbeeld

	<ul style="list-style-type: none"> - Doet u dan wat de verpleegkundige adviseerde of wat u zelf wilt? Waarom? - Vraagt de verpleegkundige veel over hoe u in uw leven omgaat met uw klachten/aandoening? - Bemoeit ze zich met uw leven in het algemeen of niet? 	<ul style="list-style-type: none"> van geven? - Waar gaat het dan over? - Wie is er dan verantwoordelijk? - Vertelt u zelf veel? - Hoe gaat u daarmee om? - Heeft u daar moeite mee?
Doorvragen (algemeen)	<ul style="list-style-type: none"> - Wat betekent dat voor ... ? - Kunt u daar een voorbeeld van geven? - Heeft zich dat in de afgelopen tijd wel eens voorgedaan? - Is dat wel eens lastig? - Hoe gaat u daarmee om? - Wat weegt u dan af? - Hoe weegt u dat af? - In welke situaties treedt dat op?? - Hoe reageert u daarop? - Hoe ervaart u dat? - Welke keuze maakt u? 	