

Ethische dilemma's bij zelfmanagement van diabetespatiënten



Masterscriptie Zorgmanagement

Naam: *Elisa Kelfkens*

Studentnummer: *335022*

Datum: *10 juni 2013*

Begeleider: *dr. J. Dwarswaard*

Meelezer: *dr. H.M. van de Bovenkamp*

2^{de} meelezer: *Prof. Mr. Dr. M.A.J.M. Buijsen*

Voorwoord

Na enkele maanden hard werken ligt mijn masterthesis voor de opleiding Zorgmanagement aan de Erasmus Universiteit voor u.

Het enige vereiste was dat scriptie moest gaan over ethische dilemma's bij zelfmanagement. Verder ben ik vrij gelaten het onderzoek zelf vorm te geven. Ik heb ervoor gekozen om in mijn scriptie te kijken naar zelfmanagement bij diabetespatiënten. Daarbij kwam ook de keuze om de praktijkondersteuner een centrale plaats te geven in het onderzoek.

Het schrijven van een scriptie lukt niet zonder de hulp van anderen. Altijd is er stukje begeleiding nodig, zo is dat bij deze scriptie zeker niet anders geweest. Voor het geven van die begeleiding wil ik dan ook Jolanda Dwarswaard en Hester van den Bovenkamp bedanken. Dankzij hun begeleiding tijdens de bijeenkomsten gedurende het jaar heb ik steeds de inspiratie gehouden de scriptie af te ronden. Daarnaast wil ik ook mijn co-lezer Thera bedanken voor het nalezen van mijn stukken. Tenslotte wil ik alle praktijkondersteuners bedanken die mij in staat hebben gesteld het onderzoek uit te voeren.

Veel leesplezier gewenst!

Elisa Kelfkens

Dordrecht, juni 2013

Samenvatting

Zelfmanagement is opkomend in de gezondheidszorg. Met name bij chronische aandoeningen lijkt zelfmanagement een manier om de werkdruk van zorgverleners te verminderen en de kwaliteit van zorg te verbeteren. Het blijft echter de vraag of iedere patiënt geschikt is om een deel van het zorgproces over te nemen van de zorgverlener. Hierbij kunnen ethische dilemma's ontstaan. Zo kunnen patiënten mogelijk niet omgaan met de verantwoordelijkheid die zelfmanagement met zich meebrengt. Daarnaast kan het respecteren van de autonomie van de patiënt leiden tot gezondheidsschade. In dit onderzoek is bekeken of er ethische dilemma's bestaan bij de zelfmanagement van diabetespatiënten. Gedurende het onderzoek stond de praktijkondersteuners centraal aangezien deze zorgverlener een grote rol speelt bij de zorg voor diabetespatiënten. Door middel van taakdelegatie hebben de praktijkondersteuners de zorg voor chronische zieken, en dus ook voor diabetespatiënten, van de huisarts overgenomen. De volgende probleemstelling stond gedurende het onderzoek centraal: *Welke ethische dilemma's ervaren praktijkondersteuners bij de begeleiding van zelfmanagement van diabetespatiënten?*

Om inzicht te krijgen in het bestaan van ethische dilemma's zijn interviews en observaties uitgevoerd. In totaal hebben er vijf observaties plaatsgevonden die in tijdsduur varieerden tussen de drie en vier uur. Tijdens deze observaties zijn in totaal twintig diabetespatiënten gezien. Naast de observaties zijn er acht semi-gestructureerde interviews uitgevoerd. De interviews en observaties hebben plaatsgevonden bij praktijkondersteuners die deelnemen in twee verschillende zorggroepen voor diabeteszorg. Alle praktijkondersteuners die deelnamen aan het onderzoek waren vrouwen en verschillen onderling in leeftijd en in ervaring.

Bij zelfmanagement van diabetespatiënten lijken meerdere ethische dilemma's te spelen. Ten eerste speelt er een dilemma tussen de autonomie van de patiënt en het niet schaden principe. Met zelfmanagement krijgen patiënten meer autonomie. Wanneer patiënten deze autonomie niet juist gebruiken kunnen zij beslissingen maken die gezondheidsschade opleveren. Zo kunnen patiënten besluiten om met bepaalde medicatie te stoppen, een andere behandeling te wensen of stellen zij andere doelen dan de praktijkondersteuner voor ogen had. Het dilemma is hier dan ook wanneer de autonomie van de patiënt zwaarder weegt dan het niet schaden principe.

Het tweede ethische dilemma dat gevonden is in het onderzoek gaat over de balans tussen de eigen verantwoordelijkheid van de patiënt en het paternalisme van de zorgverlener. Sommige patiënten lijken niet in staat de verantwoording voor het zorgproces te dragen. Dit

kan zich uiten in het niet overzien van de gevolgen van hun acties. Ook kunnen patiënten overmatig de bloedsuiker gaan controleren. Beide acties hebben een negatieve invloed op het verloop van de diabetes.

De afweging van de dilemma's blijkt voort te komen uit het bepaalde kenmerken die patiënten bezitten. Zo geven de praktijkondersteuners aan dat het hebben van een lagere sociale status, lagere intelligentie, geestelijke aandoeningen, een andere etnische achtergrond of eenzaamheid patiënten minder geschikt maken voor zelfmanagement. Bij minder geschikte patiënten is de neiging van de praktijkondersteuners om meer de verantwoordelijkheid voor het zorgproces te houden groter dan bij andere patiënten. Ondanks deze kenmerken blijkt het niet altijd terecht te denken dat patiënten die deze kenmerken bezitten minder geschikt zijn voor zelfmanagement. De geschiktheid voor zelfmanagement lijkt zelf ook gepaard te gaan met het dilemma tussen de autonomie van de patiënt en het niet schaden principe. Zo worden patiënten beoordeeld op hun geschiktheid voor zelfmanagement wanneer zij de doelen van de praktijkondersteuners behalen. Wanneer deze doelen niet worden behaald kunnen patiënten worden gezien als minder geschikt voor zelfmanagement. Het niet schaden principe weegt op dat moment zwaarder. Niet alle praktijkondersteuners ervaren dit zo en accepteren de doelen van de patiënt wanneer de patiënt capabel is geacht om aan zelfmanagement te doen.

Bij zelfmanagement van diabetespatiënten blijken dus meerdere ethische dilemma's te spelen. Zo is er het dilemma tussen de autonomie van de patiënt en het niet-schaden principe. Ten tweede is er een dilemma tussen de mate waarin de patiënt de verantwoording kan nemen voor het zorgproces. De manier waarop wordt omgegaan met deze dilemma's lijkt gebaseerd op kenmerken van patiënten. Op basis van deze kenmerken proberen praktijkondersteuners te bepalen of een patiënt geschikt is voor zelfmanagement.

Summary

Self-management is growing in health care. In cases of chronic diseases, in particular, self-management seems a way to reduce the workload of healthcare workers and improve the quality of care. It remains to be seen if all patients are capable to take over some of the responsibility of the care process. Ethical dilemmas may arise. For example, patients may not be able to handle the responsibility that self-management entails. In addition, respecting the autonomy of patients could cause unintentional harm. This study examined whether ethical dilemmas arise in the case of self-management of patients with diabetes. The study focussed on the role of the practicing nurse as this health care worker performs a central role in the care for patients with diabetes. Practice nurses receive this role through task delegation. They provide care for all chronically ill patients, like those with diabetes. The main question in this study was: *Which ethical dilemmas are experienced by practice nurses while supporting the self-management of patients with diabetes?*

Interviews and observations were conducted to gain insight in the existence of ethical dilemmas. Five observations were conducted varying in length from three to four hours at a time. During these observations a total of twenty patients with diabetes were observed. In addition to the observations eight semi-structured interviews were conducted. The interviews and observations were conducted with practice nurses from two different care groups for diabetes. All participating practice nurses were women and varied in age and experience.

Several ethical dilemmas were seen by the self-management of patients with diabetes. First, there is an ethical dilemma between the autonomy of the patient and the do-no-harm principle. Patients receive more autonomy while conducting self-management. When patients are not able to use this autonomy to make the right medical decisions this could cause harm to the health of the patient. Patients can decide to quit certain medication, choose another treatment or set goals that differ from the one set by the practice nurse. The dilemma here is between respecting the autonomy of a patient on the one hand, and the risk of causing unintentional harm to the patients' health on the other hand.

The second dilemma found in this study concerns the balance between the responsibility of the patient and the responsibility of the professional. Some patients don't seem capable of taking responsibility for the care process. This can manifest itself in not understanding the consequences of certain actions on their diabetes. Patient can undertake no action to take care of their diabetes. They can begin to check their diabetes with excessive frequency. Both actions will have a negative influence on the course of the diabetes.

How these ethical dilemmas are balanced, appears to be influenced by certain characteristics of the patients. For example, practice nurses seem to find that patients with a lower intelligence, lower social status, mental illness, different ethnic background or loneliness are less suitable for self-management. Practice nurses seem to take more responsibility for the care process when they view patients as less suitable for self-management. It does not always seem fair to assume that patients who possess these characteristics are less suitable for self-management. The suitability for self-management seems to be associated with the dilemma between the autonomy of the patient and the do-not-harm principle. Patients seem to be seen as suitable for self-management if they achieve the goals set by the practice nurse. When patients don't achieve these goals they are seen as less suitable. The do-no-harm principle is given more weight than the autonomy of the patient. This isn't experienced by all practice nurses and they accept the goals of the patient if they are convinced a patient is suitable for self-management.

Several ethical dilemmas seem to play a role in self-management of patients with diabetes. There is the dilemma between the autonomy of the patient and the do-no-harm principle. Secondly there is a dilemma between the responsibility of the patient and the professional responsibility for the care process. Balancing these dilemmas seems to be based on perceived characteristics that make a patient suitable for self-management.

Inhoudsopgave

Voorwoord.....	2
Samenvatting	3
Summary.....	5
Hoofdstuk 1. Inleiding.....	9
1.1 Ethische dilemma's	10
1.2 Leeswijzer.....	11
Hoofdstuk 2. Theoretisch kader.....	12
2.1 Wat is zelfmanagement.....	12
2.2 Empowerment.....	14
2.3 <i>Shared decision making</i>	15
2.3.1. Obstakels bij <i>shared decision making</i>	16
2.4 Ethische dilemma's bij zelfmanagement	17
2.4.1 Autonomie van de patiënt.....	17
2.4.2 Autonomie versus niet schaden principe	17
2.4.3 Eigen verantwoordelijkheid van de patiënt versus paternalisme	18
2.4.4. <i>Assisted autonomy</i>	19
2.4.4 Logica in het zorgproces.....	20
Hoofdstuk 3: Methoden	22
3.1. Design	22
3.2 Case study.....	22
3.3 Dataverzameling.....	23
3.3.1 Interviews	23
3.3.2 Observaties	24
3.4 Validiteit.....	24
3.4.1 Interne validiteit	24
3.4.2 Externe validiteit	25
3.5 Betrouwbaarheid.....	25

3.5.1 Interne betrouwbaarheid.....	25
3.5.2 Externe betrouwbaarheid.....	26
Hoofdstuk 4: Resultaten	27
4.1 Goede zorg	27
4.2 De rol van praktijkondersteuners.....	28
4.3 Zelfmanagement volgens praktijkondersteuners	29
4.3.1 Twee typen patiënten	30
4.4 Ondersteunen van zelfmanagement	32
4.4.1 Diabetespas	32
4.4.2 Digitaal logboek.....	34
4.5 Geschiktheid zelfmanagement volgens praktijkondersteuners	35
4.6 Autonomie versus niet schaden principe.....	38
4.6.1 Conflicterende doelen.....	39
4.6.2 Andere behandelkeuzes	40
4.6.3 Stoppen met de behandeling.....	41
4.7 Eigen verantwoordelijkheid versus paternalisme.....	42
4.7.1 Bepalen van verantwoordelijkheid in zorgproces	43
4.7.2 Verantwoording niet kunnen dragen	44
Hoofdstuk 5. Conclusie en discussie	46
5.1 Zelfmanagement.....	46
5.2 Ethische dilemma's bij diabeteszorg	46
5.2.1 Autonomie van de patiënt vs. niet-schaden principe.....	47
5.2.2. Eigen verantwoordelijkheid van de patiënt versus paternalisme	47
5.2.3 Afwegen van dilemma	48
5.3 Limitaties.....	49
5.4 Aanbevelingen	50
5.4.1 Aanbevelingen voor de praktijk.....	50
Literatuurlijst.....	52
Appendix A:Topiclijst	54

Hoofdstuk 1. Inleiding

*“..Ik zal naar mijn beste oordeel en vermogen
en om bestwil mijner zieken hen een leefregel
voorschrijven en nooit iemand kwaad doen...”*

Eed van Hippocrates

Het aantal mensen met een chronische aandoening is de afgelopen jaren toegenomen. Wereldwijd vormen chronische aandoeningen doodsoorzaak nummer één (Coleman et al. 2009). Zo is er is in 59 procent van alle sterfgevallen sprake van een chronische aandoening. Wereldwijd wordt 46 procent van de ziektelast veroorzaakt door een chronische aandoening (ibid.). De verhoging van de ziektelast door chronische aandoeningen wordt mede veroorzaakt doordat mensen ouder worden dan vroeger. Daarnaast neemt het aantal ouderen toe als gevolg van de vergrijzing (Wagner et al. 2001). Ook Diabetes Mellitus, kortom diabetes, komt steeds vaker voor (Diabetes Fonds 2011). In 2011 vormde diabetes de meest voorkomende chronische aandoening van Nederland. Het totale aantal diabetespatiënten wordt geschat op één miljoen (ibid.). Door de vergrijzing is de verwachting dat dit aantal in 2025 verdubbeld zal zijn (ibid.). Door het toenemende aantal personen met diabetes, en een oplopend tekort aan zorgverleners, zal de komende jaren moeten worden gezocht manieren waarop diabeteszorg kan worden vormgegeven. Eén van de manieren waarop de kwaliteit van zorg te verbeteren en de werkdruk te verminderen is door het stimuleren van zelfmanagement. Zelfmanagement houdt in dat patiënten meer zelf moeten nadenken over hun behandeling en de meer de verantwoordelijkheid moet nemen voor het eigen zorgproces (Tol et al. 2013). Zelfmanagement is het vermogen van patiënten om te gaan met symptomen, fysieke-, mentale- en leefstijlveranderingen dat het leven met een chronische aandoening met zich meebrengt (Engels & Kistmaker 2009). Patiënten worden hiermee onafhankelijker van de professional (ibid.)

Chronisch zieken brengen slechts enkele uren per jaar door in bijzijn van een zorgverlener, praktijkondersteuner of ander soort zorgverlener. En dit is mogelijk al een hoge schatting. Dit betekent dat chronisch zieken grotendeels op hun eigen inzichten zijn aangewezen om in hun zorg te voorzien (Engels & Kistemaker 2009). De manier waarop zorg wordt vormgegeven is dan ook van belang zijn om chronisch zieken te ondersteunen in hun

ziekteproces. Van oudsher is de zorgverlener de leider in de gezondheidszorg, maar in de westerse cultuur wordt het niet meer geaccepteerd wanneer de patiënt geen inspraak heeft in het zorgproces (Montori et al. 2006). Er is dan ook sprake van een verschuiving in de relatie tussen patiënt en zorgverlener. Patiënten krijgen meer autonomie en worden meer in staat geacht hun eigen zorg zelf te managen. De zorg voor diabetespatiënten wordt in de dagelijkse praktijk gedaan door de praktijkondersteuner. Een toename in de kwaliteit van zorg was een doel waarvoor de functie praktijkondersteuner eind jaren '90 in het leven is geroepen (Heiligers et al. 2012). Er zijn aanwijzingen dat de kwaliteit van zorg met de komst van de praktijkondersteuner ook daadwerkelijk is verbeterd (ibid.). Deze kwaliteitsverbetering komt voor uit de meer patiëntgerichte zorg die de praktijkondersteuners kunnen leveren (Noordman et al. 2009). Daarnaast komt de kwaliteitsverbetering voort uit het eerder kunnen signaleren van problemen bij patiënten door de praktijkondersteuner (Heiligers et al. 2012).

1.1 Ethische dilemma's

Het ondersteunen van zelfmanagement bij diabetespatiënten is volgens Heiligers et al. (2012) een logische ontwikkeling. Hier ontstaan echter twee dilemma's. Ten eerste ontstaat er een dilemma tussen de autonomie van de patiënt en het niet-schaden principe. Zoals eerder gesteld vergroot een meer gelijkwaardige relatie met de zorgverlener de autonomie van de patiënt (Nys 2007). Wanneer patiënten over meer autonomie beschikken kunnen zij beslissingen maken die mogelijk schade toebrengen. Voor zorgverleners is het van belang dat zij geen schade toebrengen aan de patiënt (ibid.). Een dilemma ontstaat hier echter wanneer een patiënt een behandeling verkiest die medisch gezien niet de beste behandeling zou zijn en mogelijk schade toebrengt aan de patiënt. In hoeverre moet een zorgverlener dan meegaan met de beslissingen die genomen worden door de patiënt. Het is de vraag tot in hoeverre patiënten autonoom moeten zijn en hoe deze afweging kan worden gemaakt tegen het niet willen schaden van de patiënt. Hier bestaat dus een dilemma tussen de autonomie van de patiënt en het principe van geen schade toebrengen.

Ten tweede bestaat er een ethisch dilemma tussen de eigen verantwoordelijkheid van de patiënt en het medische paternalisme van de zorgverlener. Het is de vraag of iedere patiënt wel in staat is de verantwoording te nemen voor het zorgproces en geschikt is de eigen zorg te managen. Patiënten krijgen door zelfmanagement meer verantwoording voor het eigen zorgproces. Patiënten kunnen zelf gegevens bijhouden en worden geacht de juiste beslissingen te maken wanneer dit nodig is. Wanneer de verantwoordelijkheid van de patiënt voor het zorgproces groter is, bestaat het gevaar dat patiënten niet in staat zijn deze verantwoordelijkheid te dragen. Wanneer zij niet in staat blijken de juiste beslissingen te nemen kan dit leiden tot gezondheidsschade. Het kan dus ongewenst zijn dat patiënten zelfmanagement uitvoeren (Redman 2005). Bij dit dilemma speelt de vraag tot in hoeverre

patiënten de verantwoording moeten dragen voor het zorgproces en wanneer zorgverleners meer paternalistisch moeten zijn.

Er is nog niet veel bekend over ethische dilemma's bij zelfmanagement. Daarom is het doel van dit onderzoek dan ook om hier meer inzicht in te verkrijgen. Om te onderzoeken hoe deze ethische dilemma's een rol spelen in het project van zelfmanagement geleid door praktijkondersteuners staat de volgende probleemstelling centraal:

Welke ethische dilemma's ervaren praktijkondersteuners bij de begeleiding van zelfmanagement van diabetespatiënten?

Het onderzoek is onderverdeeld in de volgende deelvragen:

- 1. Wat houdt zelfmanagement in?*
- 2. Wat zijn ethische dilemma's in de zorg?*
- 3. Welke theorieën zijn van toepassing op ethische dilemma's en zelfmanagement?*
- 4. Welke dilemma's ervaren praktijkondersteuners bij het bieden van ondersteuning in zelfmanagement bij diabetespatiënten?*

1.2 Leeswijzer

In hoofdstuk 2 wordt een theoretisch kader vormgegeven. Hier komen meerdere theorieën over zelfmanagement aan de bod. Daarnaast worden de ethische dilemma's besproken. In hoofdstuk 3 worden de methoden beschreven die zijn gebruikt voor het onderzoek. Vervolgens worden in hoofdstuk 4 de resultaten van het onderzoek besproken. In hoofdstuk 5 volgt een conclusie en discussie waar de resultaten uiteen worden gezet tegen de theorie. Ook worden hier de limitaties van het onderzoek besproken en volgen aanbeveling voor de praktijk van diabeteszorg en verder onderzoek naar ethische dilemma's bij zelfmanagement.

Hoofdstuk 2. Theoretisch kader

In dit hoofdstuk zal nader worden gekeken naar de verschillende definities van zelfmanagement. Vervolgens zullen twee onderdelen van de veranderende zorgrelatie worden besproken. Zo zal eerst de empowerment van de patiënt aan bod komen. Daarna wordt de theorie over *shared decision making* besproken. Beide theorieën hebben hun invloed op de wijze waarop zorgverlener-patiëntrelaties veranderen. Tenslotte worden de ethische dilemma's besproken die een rol spelen bij zelfmanagement.

2.1 Wat is zelfmanagement

Er bestaat geen eenduidige beschrijving van zelfmanagement. Zo wordt zelfmanagement onder andere gedefinieerd als 'een methode de uitkomsten van chronische aandoeningen te verbeteren' (Udlis 2011:131). Redman (2005) beschrijft zelfmanagement als een set van activiteiten waarin de patiënt moet leren met zijn symptomen om te gaan, op emotioneel en fysiek gebied. Zelfmanagement zou hierin een rol spelen om te leren wat mogelijk is en wat niet. Dit alles heeft een lerend karakter waardoor het vertrouwen de ziekte het hoofd te bieden toeneemt en de aandoening kan worden gecontroleerd. Zelfmanagement kan ook worden omschreven als 'het belang vaardigheden op te doen die nodig zijn om te gaan met de chronische aandoening en om te kunnen gaan met de gevolgen van de aandoening' (Jones et al. 2011). In het geval van zelfmanagement van een chronische aandoening kan dit worden omschreven als 'de capaciteiten van een individu om te gaan met de symptomen, behandeling, fysieke en psychosociale gevolgen en leefstijlveranderingen welke inherent zijn aan het leven met een chronische aandoening' (Jones et al 2011:179). Net als Redman (2005) besteden Jones et al (2011) in de betekenis van zelfmanagement aandacht aan het ontwikkelen van vaardigheden op meerdere vlakken zodat de patiënt op lange termijn om kan gaan met de chronische aandoening. In tegenstelling tot Udlis (2011) betrekken Redman (2005) en Jones et al. (2011) in hun definitie van zelfmanagement ook het emotionele of psychosociale aspect. Dit zou ook van belang zijn bij zelfmanagement

Door Udlis (2011) wordt zelfmanagement onderverdeeld in een model met vijf antecedenten, dimensies en gevolgen. De dimensies zijn middelen, kennis, vasthouden aan een plan, actieve participatie en geïnformeerde besluitvorming. Deze vijf dimensies vormen een model welke het concept van zelfmanagement vormt (Udlis 2011).



Figuur 1: Zelfmanagement model bij chronische aandoeningen (Udlis 2011:133)

De vijf dimensies worden ten eerste gevormd door *informatie*, wat een fundamenteel onderdeel vormt voor patiënten om zelfmanagement bij chronische aandoeningen te kunnen uitvoeren (Udlis 2011). De informatie moet worden toegesneden op de persoon om effectief te kunnen zijn (ibid.) Daarnaast is er *self-efficacy*, wat refereert naar de perceptie van een persoon om een taak uit te kunnen voeren (ibid.). Self-efficacy kan een sterke determinant zijn voor hoe mensen over zichzelf denken, zich voelen, zichzelf motiveren en gedragen (Nishita et al 2012) Er is een sterke connectie gevonden tussen de mate van self-efficacy en zelfmanagement (ibid.). Ten derde is er het belang van de omgeving als *sociale steun*, deze steun is van belang om succes te hebben in het zelf-managen van een chronische aandoening (Udlis 2011). Ten vierde is er de intentie welke wordt vormgegeven door het *stellen van doelen*. Het stellen van voorwaarden is een essentieel onderdeel om zelfmanagement succesvol te maken (ibid.). Ten slotte wordt in het model de noodzakelijkheid van een *wederzijdse inspanning* van behandelaar en patiënt genoemd om zelfmanagement te bereiken. Het verschuiven van de macht kan ervoor zorgen dat patiënten geactiveerd worden zelf zorg te dragen voor hun aandoening (ibid.). Wanneer deze antecedenten en dimensies worden gevolgd en doorlopen moet dit leiden tot betere gezondheidsuitkomsten, lagere kosten en een verhoogde kwaliteit van leven (Udlis 2011).

Deze inzichten in wat zelfmanagement inhoudt hebben gemeen dat ze spreken over een samenspel van activiteiten. Zelfmanagement bestaat daarmee uit meerdere componenten. Alle definities spreken daarnaast over het leren omgaan met de aandoening en de daarmee

samenhangende behoefte aan informatie over de aandoening. In tegenstelling tot Jones et al. (2011) die het hebben over het individu, betreft Udliis (2011) ook het belang van sociale steun bij de uitvoering van zelfmanagement. Daarnaast betreft Udliis (2011) ook de wederzijdse inspanning van patiënt en zorgverlener bij de uitvoering van zelfmanagement. Dit zou betekenen dat beide partijen betrokken zijn bij zelfmanagement en dat dit niet alleen wordt ingegeven door het individu.

2.2 Empowerment

Empowerment van patiënten vertoont overeenkomsten met de hiervoor besproken definities van zelfmanagement. Net als bij zelfmanagement zijn het beschikken over de voldoende informatie en zelfbewustzijn concepten bij empowerment. De empowerment van patiënten is een belangrijk concept in de zorg voor chronische patiënten, zo ook voor diabetespatiënten (Funnell & Anderson 2003). Patiënten worden door Funnell & Anderson (2003) als empowered gezien wanneer zij beschikken over de benodigde kennis en kunde, de juiste houding en over een juiste mate van zelfbewustzijn nodig om invloed uit te oefenen op het eigen gedrag. Wanneer zij hierover beschikken kan dit de kwaliteit van leven verbeteren. Segal (1998) beschrijft empowerment als 'het vermogen van mensen om controle te krijgen op persoonlijk, economisch en sociaal gebied om vanuit deze positie actie te kunnen ondernemen hun leven te verbeteren'. In tegenstelling tot Funnell & Anderson (2003) onderscheidt Segal (1998) een individuele vorm van empowerment en een vorm van empowerment vanuit de gemeenschap. Bij individuele empowerment zullen de capaciteiten van patiënten om hun ziekte zelf te managen toenemen met een gezondere leefstijl als gevolg. Daarnaast zal door de toename van empowerment het welzijn toenemen. De zorgvraag van de patiënt zal meer zijn toegesneden op de behoeften waardoor onnodige zorg kan worden verminderd (Segal 1998). Wanneer de gemeenschap empowered is houdt dit in dat het behoren bij een gemeenschap een gevoel van betrokkenheid kan geven. Dit kan bijdragen aan de gezondheid en het welzijn van anderen (Segal 1998). Zelfmanagement kan worden bevorderd door het creëren van sociale steun, dit is één van de vijf dimensies uit het model van Udliis (2011:133).

Door middel van empowerment kan een gelijkwaardige relatie ontstaan tussen zorgverlener en patiënt, waar beide partijen tevreden mee zijn (Funnell & Anderson 2003). De mate van empowerment wordt echter beperkt door het paternalisme van de zorgverlener (Segal 1998). Dit heeft vervolgens zijn weerslag op de machteloosheid van patiënten en de gemeenschap om hun eigen keuzes te maken (ibid.). Lau (2002) stelt dat zorgverleners de ontwikkeling van empowerment van patiënten als positief zien. Het uitvoeren van empowerment vereist een verschuiving van het huidige paradigma, namelijk van een paternalistische wijze van zorgverlening naar het meer centraal zetten van de wensen van de patiënt (Funnell &

Anderson 2003). In de zorg voor diabetespatiënten houdt dit in dat patiënten in staat moeten worden gesteld hun eigen keuzes te maken en niet simpelweg het advies van de zorgverlener moeten volgen (ibid.) Meerdere studies hebben tot nu toe aangetoond dat de empowerment van patiënten een positieve invloed heeft op de gewenste gezondheidsuitkomsten (Segal 1998; Funnel & Anderson 2003; Lau 2002). Daarnaast leggen empowerde patiënten een minder grote druk op zorgverleners waardoor zij niet alleen staan in het oplossen van de problemen van de patiënt (Funnel & Anderson 2003).

2.3 Shared decision making

Naar aanleiding van de wens voor meer autonomie van de patiënt en een meer gelijkwaardige relatie met de zorgverlener, is de term *shared decision making* ontstaan. *Shared decision making* kan worden omschreven als een gezamenlijke keuze, gemaakt door zowel zorgverlener als patiënt, waar niet alleen de behandelingsopties van de zorgverlener centraal staan, maar ook aandacht is voor de wensen van de patiënt en de toepasbaarheid in diens leven (Towle & Godolphin 1999; Montori et al. 2006). Net als in het concept van Udulis (2011) over zelfmanagement komt hier de wederzijdse verantwoordelijkheid voor het zorgproces naar voren. Het is dus van belang dat er een gelijkwaardige relatie bestaat tussen de zorgverlener en de patiënt. Zowel bij *shared decision making* als bij zelfmanagement en empowerment van de patiënt staat het maken van gezamenlijke beslissingen over het zorgproces centraal. Het ontstaan van een gelijkwaardige relatie tussen zorgverlener en patiënt is in de drie concepten een onderdeel. Daarnaast komt ook het uitwisselen van informatie tussen zorgverlener en patiënt in alle drie de concepten aan bod. Bij *shared decision making* worden beslissingen in overleg gemaakt, maar bij zelfmanagement kan de patiënt ook besluiten over de zorg maken die enkel worden gemaakt door de patiënt.

Over het algemeen zijn er vier aspecten te onderscheiden waaruit *shared decision making* moet bestaan, namelijk: een samenwerking tussen zorgverlener en patiënt, er moet sprake zijn van informatie-uitwisseling tussen beide partijen, er moet sprake zijn van overleg over de keuzes en tenslotte moet er een gezamenlijk besluit volgen (Corser et al. 2007). *Shared decision making* kan volgens Godolphin (2009) worden gezien als een gulden middenweg tussen het vergroten van de autonomie van de patiënt en het paternalisme van de zorgverlener. Het is belangrijk om de autonomie van de patiënt te vergroten, omdat dit de betrokkenheid van de patiënt in de besluitvorming en het maken van fouten kan voorkomen (Godolphin 2009). Wanneer de zorgverlener de leider is in het gesprek rondom de zorg voor de patiënt kan deze zich machteloos voelen. Als gevolg hiervan kunnen misverstanden ontstaan aangezien de behandeling grotendeels wordt opgedragen en niet begrepen door de patiënt (Godolphin 2009). Daarnaast kan het leiden tot een verminderde therapietrouw

waardoor de gewenste resultaten uitblijven (ibid.). *Shared decision making* vormt dan ook een manier om de patiënt actief te betrekken bij het zorgproces.

Shared decision making is voornamelijk van toepassing op patiënten met een chronische aandoening. De manier waarop zorgverleners en patiënten keuzes moeten maken over zorg verschilt namelijk tussen acute en chronische aandoeningen (Montori et al. 2006). Dit verschil komt met name tot uitdrukking in de omgeving waarin de zorg plaatsvindt, de rol van de patiënt en de soort keuzes die moeten worden gemaakt (ibid.). In een acute situatie vindt de zorg plaats in een zorginstelling, waarschijnlijk in de meeste gevallen het ziekenhuis. Bij een chronische aandoening speelt het overgrote deel van het ziekteproces zich af buiten het ziekenhuis en daarmee in de omgeving van de patiënt. Dit verschil brengt met zich mee dat de patiënt het grootste deel van de tijd op zichzelf is aangewezen om de zorg vorm te geven. Daarnaast is het bij een acute aandoening eerder geaccepteerd wanneer de patiënt zich naar zijn gezondheidsstatus gedraagt, terwijl bij chronische aandoeningen de sympathie van de omgeving na enige tijd afneemt. Ten slotte moeten bij chronische aandoeningen de te maken keuzes voor langere periode worden gemaakt, zoals het houden aan een bepaald dieet (Montori et al. 2006). Door deze verschillen tussen acute en chronische aandoeningen is het belangrijk om bij chronische aandoeningen patiënten meer bij hun eigen zorg te betrekken, dit kan door gebruik te maken van *shared decision making* (ibid.).

2.3.1. Obstakels bij *shared decision making*

Shared decision making is een concept in de huidige wijze van zorglevering. Dit komt voort uit een steeds groter wordende roep om vergroting van de autonomie van de patiënt. In de westerse cultuur wordt het niet meer geaccepteerd wanneer wensen van patiënten worden genegeerd en keuzes voor hen worden gemaakt (Montori et al. 2006). Ondanks deze roep om meer autonomie wordt *shared decision making* nog maar in 10 procent van de gevallen door zorgverleners toegepast en bestaat er een grote kloof tussen de theorie en de praktijk (Godolphin 2009). Dit is niet verwonderlijk aangezien zorgverleners zijn getraind het zorgproces te leiden en de juiste behandelwijze te bepalen (Godolphin 2009). Daarnaast beschikken zorgverleners niet over de vaardigheden om *shared decision making* toe te passen, aangezien zij deze niet leren in de opleidingen en zij maar weinig rolmodellen tegenkomen waarvan zij deze methode kunnen leren (ibid.).

Een obstakel aangegeven door zorgverleners is de tijd die benodigd is om *shared decision making* toe te voegen aan het consult. Zij stellen dat er simpelweg niet genoeg tijd is om *shared decision making* uit te voeren en binnen de gestelde tijd voor het consult te blijven. De auteurs wijzen deze redenering echter van de hand door aan te geven dat de wanneer zorgverleners over de juiste vaardigheden zouden beschikken *shared decision making* kan

worden uitgevoerd binnen de tijd (Godolphin 2009; Towle & Godolphin 1999). Tenslotte kunnen taalproblemen en sociale en culturele verschillen de toepassing van *shared decision making* beperken, maar zal hiervan slechts in de minderheid van de gevallen sprake van zijn (Towle & Godolphin 1999).

2.4 Ethische dilemma's bij zelfmanagement

Een dilemma ontstaat wanneer zich een situatie voordoet waar normen en waarden met elkaar in botsing komen (Noel-Weiss et al. 2012). Bestaande overtuigingen van de samenleving, de moraal, zijn hier tegenstrijdig en veroorzaken zo een ethisch dilemma. Deze ethische dilemma's spelen zich constant rond ons heen af, zo ook in de gezondheidszorg. Het eerste ethische dilemma dat aan bod komt is het dilemma tussen de autonomie van de patiënt en het niet-schaden principe. In de zorgverlener-patiëntrelatie bestaat een zekere spanning tussen het respect voor de autonomie en het paternalisme van de zorgverlener (Nys 2007). Een toename van de autonomie van de patiënt vraagt ook om meer eigen verantwoordelijkheid van patiënt (ibid.). Het tweede ethische dilemma heeft betrekking op de eigen verantwoordelijkheid van de patiënt en het medisch paternalisme van de zorgverlener. Met de komst van zelfmanagement kregen patiënten de mogelijkheid meer verantwoordelijkheid te nemen voor het zorgproces. Hun verantwoordelijkheid voor het zorgproces wordt vergroot, maar het is onduidelijk of patiënten in staat zijn deze verantwoordelijkheid te dragen.

2.4.1 Autonomie van de patiënt

Al sinds de jaren '70 is er sprake van een zekere spanning tussen het respect voor de autonomie en het paternalisme van de zorgverlener (Nys 2007) Autonomie kan worden omschreven als het recht van de patiënt op zelfbeschikking (Smits 2004). Keuzevrijheid en zelfbeschikkingsrecht zijn belangrijke waarden bij autonomie (ibid.). Bij autonomie van de patiënt gaat het erom dat patiënten zelf keuzes kunnen maken in hun behandeling en niet hoeven in te stemmen met ongewilde interventies van zorgverleners (ibid.) De nadruk op de autonomie van de patiënt is in het verleden ontstaan uit het gegeven dat een patiënt een beroep moet doen op de hulp van anderen en zich daardoor in een kwetsbare positie bevindt (ibid.). De paternalistische houding van zorgverleners werd gerechtvaardigd doordat zij over meer kennis en kunde beschikken dan de patiënt (Smits 2004).

2.4.2 Autonomie versus niet schaden principe

Een toename van de autonomie van de patiënt brengt een ethisch dilemma met zich mee. Aan de ene kant is er de patiënt die invloed wil uitoefenen op het eigen zorgproces, maar mogelijk niet in staat de juiste keuzes te maken. Anderzijds is er de zorgverlener die heeft gezworen er alles aan te doen de gezondheid van de patiënt te verbeteren en actief

gezondheidsschade te voorkomen (Breeze 1998). Volgens Nys (2007) brengt een vergrote autonomie ook de vrijheid om te falen met zich mee. Patiënten kunnen de verkeerde keuzes maken en daarmee gezondheidsschade aan zichzelf toebrengen. Schade die voorkomen had kunnen worden wanneer de zorgverlener meer paternalisme had uitgevoerd.

De mate van autonomie van de patiënt is verschillend in acute en chronische situaties. In tegenstelling tot acute situaties, worden patiënten met een chronische aandoening kenners op het gebied van de eigen aandoening (Redman 2005). Een evenwicht tussen de autonomie van de patiënt en het niet-schaden is bij zelfmanagement van belang (Mol 2006; Redman 2005). Het voorkomen van schade bij de patiënt is bij chronische aandoeningen net zo zeer van belang als in acute situaties. De schade bij chronische aandoeningen is echter vaak zeer ingrijpend en gaat gepaard met grote gevolgen, daarnaast blijven deze aandoeningen een leven lang aanwezig (Redman 2005).

2.4.3 Eigen verantwoordelijkheid van de patiënt versus paternalisme

Met de opkomst van meer autonomie van de patiënt kregen patiënten meer vrijheid in het zorgproces. De vrijheid keuzes te maken brengt verantwoordelijkheid voor deze keuzes met zich mee (Nys 2007). Wanneer de patiënt meer verantwoording neemt in het zorgproces, neemt het paternalisme van de zorgverlener af. Het is de vraag of alle patiënten deze verantwoordelijkheid willen en ook kunnen nemen. Daarnaast kan het paternalisme van de zorgverleners verhinderen dat de patiënt de verantwoordelijkheid voor het zorgproces kan nemen. Het ethische dilemma tussen de mate van eigen verantwoordelijkheid van de patiënt en het medisch paternalisme centraal.

Redman (2005) stelt hier de vraag tot in hoeverre het wenselijk is dat alle patiënten aan zelfmanagement doen en beantwoordt deze vraag vanuit twee uitgangspunten, de patiënt en de zorgverlener. Zij stelt dat competente zelfmanagers schade kunnen voorkomen. Deze groep is in staat een juist oordeel te vormen over de situatie en bezit over de vaardigheden de balans te vinden(*ibid.*) Personen die niet voldoende geschoold zijn om de juiste keuzes te maken zouden daarom over minder autonomie moeten beschikken (*ibid.*) De eigen verantwoordelijkheid voor het zorgproces moet worden verminderd en het paternalisme van de zorgverlener vergroot. Redman (2005) stelt daarnaast dat is gebleken dat minder geschoolde zelfmanagers met diabetes minder goed in staat zijn hun bloedglucose te reguleren en in deze groep vaker retinopathie ontstaat dan bij hoger opgeleiden. Ook Breeze (1998) stelt dat in een situatie waarin personen zonder het vermogen een rationele keuze te maken over het eigen ziekteproces beter af zijn bij een verminderde eigen verantwoordelijkheid en gebaat zijn bij een paternalistische houding van de zorgverlener. In deze gevallen zou het uitoefenen paternalisme de gerechtvaardigde keuze zijn (*ibid.*) Van de

patiënt kan niet worden verwacht dat deze de verantwoording voor het zorgproces neemt. De zorgverlener moet volgens Redman (2005) en Breeze (1998) dan ook de leiding nemen in het zorgproces.

Afgaande op dit gegeven is het volgens Redman (2005) niet wenselijk dat bepaalde diabetici hun autonomie vergroten via zelfmanagement en bestaat er in deze gevallen geen morele verplichting voor zorgverleners de autonomie van patiënten te vergroten. Redman (2005) spreekt hier over diabetici die, andere fysieke of geestelijke aandoeningen hebben een lagere opleiding hebben genoten, een lagere sociale positie hebben of diabetici met een andere cultuur en etnische achtergrond hebben. Om te bepalen wanneer de autonomie van een patiënt wel kan worden vergroot, en de rol van de zorgverlener verkleind, moet volgens Redman (2005) worden gekeken naar de mate van schade die kan ontstaan als gevolg van deze autonomie. Het niet mogen zelf managen van diabetes zou vrijwel geen schade aanrichten (ibid.) De zorgverlener kan de controle houden over het zorgproces waardoor zoveel mogelijk schade kan worden voorkomen (ibid.).

Vanuit de patiënt bezien kan het beperken van de autonomie worden gezien als beledigend (Redman 2005). Het niet willen leren van patiënten door zorgverleners om hun ziekte te managen kan worden gezien als een tekortkoming. Mogelijk kan dit zelfs worden gezien als het niet nakomen van door hun afgelegde eed er alles aan te doen de gezondheidssituatie van de patiënt te bevorderen (ibid.) Het behouden van het paternalisme waarbij de zorgverlener bepaalt wat er moet gebeuren past niet bij het leven met een chronische aandoening. In een studie gericht op de therapietrouw bij diabetes en hartaandoeningen is gebleken dat paternalisme de therapietrouw niet ten goede komt (Redman 2005). Deze uitkomst biedt aanleiding om af te vragen of het niet beter is zelfmanagement onder deze patiënten te bevorderen (ibid.). Het vinden van een evenwicht tussen de juiste mate van verantwoordelijkheid en het medisch paternalisme is dan ook van belang.

2.4.4. Assisted autonomy

Redman (2005) gebruikt de term *assisted autonomy* om aan te geven dat er wel degelijk een evenwicht kan worden gevonden tussen de autonomie van de patiënt en het paternalisme van de zorgverlener. De patiënt kan op dat moment meer verantwoording nemen voor het zorgproces, omdat deze de juiste keuzes kan maken. Wanneer patiënten hun ziekte leren managen vergroot de autonomie en zijn zij in staat hun leven naar wens in te richten (Redman 2005). Op dat moment zijn patiënten in staat meer verantwoordelijkheid te dragen voor het zorgproces. Voor zorgverleners bestaat hierbij de taak om patiënten aan te moedigen aan zelfmanagement te doen wanneer deze huiverig zijn het eigen zorgproces in handen te nemen en hun de vaardigheden te leren. Patiënten die niet in staat blijken

competente zelfmanagers te worden, zouden dit dan niet opgedrongen moeten krijgen, omdat zij beter af wanneer de zorgverlener het proces blijft bepalen (Redman 2005). Het evenwicht tussen eigen verantwoordelijkheid en paternalisme komt dan in gevaar en daarom is het volgens Redman (2005) in dergelijke situaties gerechtvaardigd meer paternalisme uit voeren om zo schade te voorkomen.

In deze benadering wordt een evenwicht gezocht tussen de verantwoordelijkheid die de patiënt kan nemen en het paternalisme van de zorgverleners. Redman (2005) stelt hier dat iedere patiënt op het eigen niveau zelfmanagement kan uitvoeren. Dit niveau is afhankelijk van het maken van de juiste keuzes. Het maken van de juiste keuzes veronderstelt dat patiënten worden gezien als verantwoordelijk genoeg als zij de keuzes maken die de zorgverlener ook zou maken. Het maken van de juiste keuzes, dus de keuzes die de zorgverlener ook zou maken, bepaalt in welke mate de patiënt de verantwoordelijkheid kan nemen voor het zorgproces. Dit betekent dus ook dat wanneer een patiënt met het volle verstand een beslissing neemt die niet wordt gezien als de juiste keuze, de zorgverlener meer paternalisme zou moeten uitoefenen.

2.4.4 Logica in het zorgproces

Mol (2006) beschrijft in haar boek twee logica's, namelijk de logica van het kiezen en de logica van het zorgen. De logica van het kiezen is gebaseerd op het maken van keuzes. Het stelt dat door een bepaalde levensstijl te volgen, bijvoorbeeld in het geval van diabetes, de gezondheid in dat zelfde patroon zal volgen. Dit is echter niet altijd het geval. Het is niet vanzelfsprekend dat een aandoening zal verdwijnen, wanneer in theorie de juiste keuzes worden gemaakt. Een ziekteproces verloopt grilliger dan dat (Mol 2006). De logica van het zorgen gaat ervan uit dat een persoon moet leren leven met zijn aandoening en dat deze zijn of haar best kan doen zo gezond mogelijk te leven, maar dat de ziekte altijd de kan terugkeren (ibid.). In de logica van het zorgen staat de interactie met de zorgverlener centraal, maar worden patiënten actieve patiënten doordat zij leren omgaan met hun ziekte (ibid.) Vanuit de logica van het kiezen is het laten nemen van de eigen verantwoording voor de aandoening vanzelfsprekend en de beste oplossing de gezondheid te verbeteren (ibid.) Vanuit de logica van het zorgen is dit geen goed idee aangezien er geen onderscheid wordt gemaakt tussen personen (ibid.)

In de logica van het zorgen verloopt het ziekteproces als een evenwaardige relatie tussen patiënt en zorgverlener. Het is een continu proces waarin afstemming tussen wat werkt en wat niet werkt centraal staan (ibid.) Patiënten zijn hierbij individuen die allemaal anders zijn. De zorg moet hierop worden afgestemd (ibid.) De logica van het zorgen vertoont hier overeenkomsten met *shared decision making*. In beide theorieën worden gezamenlijke

besluiten genomen en is spraken van overleg. Daarentegen is bij de logica van het kiezen de patiënt meer autonomie voor het zorgproces toebedeeld. De zorgverlener levert de kennis aan en voert de handelingen uit, maar de patiënt managet het proces (ibid.) Patiënten worden bij de logica van het kiezen ingedeeld in groepen en behandelingen uitgetoetst. Er is minder afstemming op de patiënt dan het geval is in de logica van het zorgen. Bij zelfmanagement van de patiënt is er juist wel sprake van afstemming op het individu.

De logica van het kiezen gaat ervan uit dat de beslissende partij, hier patiënt of zorgverlener, de verantwoording draagt voor deze keuze (Mol 2006). Patiënten moeten deze verantwoording wel kunnen dragen, voordat zij in staat worden gesteld keuzes te maken. Het is niet vanzelfsprekend dat iedere patiënt de kennis en vaardigheden bezit om altijd de juiste keuzes te maken. De patiënt wordt in de logica van het zorgen tot een actieve patiënt gemaakt (ibid.). Dit houdt in dat de patiënt samen met de zorgverlener actief deelneemt in het zorgproces. Volgens Mol (2006) gaat het actorschap in de logica van het zorgen vrijelijk heen en weer tussen patiënt en zorgverlener. Wanneer de patiënt kan neemt deze de verantwoordelijkheid voor het zorgproces. Mocht deze hiertoe niet in staat zijn neemt de zorgverlener de leidende rol over (ibid.). Zelfmanagement is ook een proces waarin de omstandigheden kunnen veranderen en volgens Udlis (2011) een wederzijdse inspanning bestaat ten opzichte van het zorgproces. Bij de logica van het zorgen is dit logisch. Een zorgproces verloopt immers grillig en het maken van een bepaalde keuze leidt niet per se tot een bepaalde uitkomst (Mol 2006). Bij de logica van het kiezen leidt een keuze wel tot een bepaalde uitkomst (ibid.), maar dit kan niet als realistisch worden gezien in een langdurig chronisch proces. Omstandigheden veranderen immers en daarom liggen bij de logica van het zorgen nooit alle feiten op tafel (ibid.).

Hoofdstuk 3: Methoden

3.1. Design

Het doel van dit onderzoek was om te onderzoeken welke ethische dilemma's er bestaan bij zelfmanagement van diabetespatiënten. Om dit te kunnen onderzoeken is gekozen voor een kwalitatieve aanpak. De keuze voor een kwalitatieve aanpak van dit onderzoek is gemaakt, omdat het de bedoeling was dat er een diepte-perspectief zou ontstaan over het onderwerp. Er was op het moment van aanvang van dit onderzoek nog weinig bekend over ethische dilemma's bij zelfmanagement en dat maakte dat dit onderzoek een explorerend karakter had. Door kwalitatieve onderzoeksmethoden te hanteren kreeg dit onderzoek de mogelijkheid een dieper perspectief in wat ethische dilemma's in zelfmanagement zijn te vormen dan het geval zou zijn geweest met kwantitatief onderzoek (Mortelmans 2008). Het gewenste diepte-perspectief wordt gevormd door gevoelens en meningen van de respondenten en zijn mede daarom ook grondiger te analyseren door gebruik te maken van kwalitatieve onderzoeksmethoden (ibid.).

3.2 Case study

In dit onderzoek zijn twee zorggroepen bekeken die als doel hebben de zorg voor diabetespatiënten en hun gezondheid te verbeteren. Beide zorggroepen zijn actief in de regio Rotterdam. Door de gelijkenis tussen de zorggroepen kan worden verondersteld dat er een case study wordt verricht.. Zo werken beide zorggroepen met een keten-DBC en hebben zij middelen tot hun beschikking om zelfmanagement te bevorderen. Beide zorggroepen bieden het gebruik van een digitaal logboek aan en de praktijkondersteuners spelen een hoofdrol in deze zelfmanagementprojecten. De patiënten krijgen de beschikking over een digitaal logboek waarin zij alle gezondheidsgegevens kunnen bijhouden. Ook kunnen zij met dit systeem contact houden met de praktijkondersteuners en kunnen patiënten de uitkomsten van zelfcontroles doorgeven.

Een case study houdt in dat er specifiek naar één of meerdere casussen onderzoek wordt gedaan. Bij een enkelvoudige case study staat één persoon, groep of organisatie centraal (Mortelmans 2008). Bij een meervoudige case study worden meerdere casussen met elkaar vergeleken (ibid.). In dit onderzoek is sprake van een enkelvoudige case study omdat er naar een specifieke groep wordt gekeken, namelijk de praktijkondersteuners. De werkwijze van deze praktijkondersteuners gaat uit van twee organisatie, maar door de grote gelijkenis van deze zorggroepen kan worden gesteld dat sprake is van een enkelvoudige case study.

De case study richt zich op praktijkondersteuners, omdat zij de controles bij diabetespatiënten verrichten. De opkomst van de praktijkondersteuner komt voort uit de

groei van huisartshuisartspraktijken (Heiligers et al. 2012). Door middel van taakdelegatie van de huisarts naar de praktijkondersteuner kon het toenemend aantal patiënten worden ondervangen (ibid.). De functie van praktijkondersteuner omvat het geven van voorlichting over de ziekte en over leefgewoonten. Daarnaast doen zij patiëntgebonden handelingen zoals het geven van injecties, het prikken van de bloedsuiker en bespreken zij de bloeduitslagen met de patiënt (Noordman et al. 2009). De praktijkondersteuner verkrijgt haar juridische bevoegdheden op grond van art. 33 Wet BIG. De zorgverlener stelt de indicatie diabetes en verwijst de patiënt vervolgens door naar de praktijkondersteuner (Holtrop 2010). De praktijkondersteuner voert bij diabetespatiënten de driemaandelijkse controles uit. De jaarlijkse controle wordt verricht door de zorgverlener. De zorgverlener blijft de eindverantwoordelijke in het zorgproces (ibid.).

3.3 Dataverzameling

De data in dit onderzoek is verzameld door middel van interviews en observaties. De respondenten zijn onderdeel van twee verschillende zorggroepen die zich richten op diabeteszorg. In totaal hebben er negen praktijkondersteuners meegewerkt aan het onderzoek. Alle praktijkondersteuners waren vrouwen en varieerden in leeftijd en in ervaring.

3.3.1 Interviews

Tijdens het onderzoek zijn er acht semi-gestructureerde interviews uitgevoerd met praktijkondersteuners. Voor dit onderzoek is gebruik gemaakt van semi-gestructureerde interviews, aangezien het hier een explorerend onderzoek betreft werkt deze structuur goed om het interview in goede banen te leiden zonder deze nadrukkelijk te sturen (Mortelmans 2008). De semi-gestructureerde interviews zijn gehouden aan de hand van een topiclijst. Deze topiclijst is in het onderzoek opgenomen als bijlage (appendix A). Een topiclijst bevat een reeks onderwerpen en open vragen die niet in een vaste volgorde besproken hoeven worden, maar gaandeweg aan bod moeten komen om het gewenste diepte-perspectief te kunnen bereiken (Mortelmans 2008). Daarnaast was er tijdens het onderzoek sprake van een cyclisch of iteratief proces. Dit houdt in dat de topiclijst gedurende het onderzoek is bijgesteld, omdat de eerste bevindingen hiertoe uitnodigden (Mortelmans 2008; Baarda et al 1995). In eerste instantie was de topiclijst specifiek gericht op één zorggroep. Toen na enige tijd bleek dat er niet genoeg respondenten uit de zorggroep deel wilden nemen aan het onderzoek is besloten om ook praktijkondersteuner uit een andere zorggroep bij het onderzoek te betrekken. Vragen over het project voor zelfmanagement werden daarom gewijzigd tot hun huidige vorm.

Na afloop van de interviews zijn deze getranscribeerd en gecodeerd. Er bestaan verschillende fasen in coderen die zullen worden doorlopen in dit proces, namelijk open

coderen, axiaal coderen en selectief coderen (Mortelmans 2008). De eerste fase die is doorlopen tijdens het coderen van de interviews is het open coderen, de interviews kregen hier een globaal label om bepaalde stukken tekst die overlap vertonen met elkaar te koppelen (ibid.). Vervolgens werden de interviews axiaal gecodeerd, wat inhoudt dat het uitgebreide set codes, verkregen tijdens het open coderen, met elkaar in verband worden gebracht om het aantal codes te reduceren (ibid.) Ten slotte was sprake van selectief coderen, een proces waarin de concepten met elkaar worden verbonden en het aantal codes verder wordt gereduceerd (Mortelmans 2008).

3.3.2 Observaties

In het onderzoek zijn bij vijf van de negen deelnemende praktijkondersteuners observaties uitgevoerd. In totaal is zijn in deze vijf spreekuren twintig diabetespatiënten geobserveerd. De observaties hebben voorafgaand aan de interviews plaatsgevonden. Dit gaf de mogelijkheid om eerst een beeld te vormen van hoe de praktijkondersteuner om ging met bepaalde situaties en deze situaties vervolgens mee te nemen in de interviews. Een nadeel van deze volgorde van onderzoek is wel dat het interview minder open wordt ingegaan doordat tijdens de observaties al data is verzameld. Tegelijkertijd was het hierdoor wel mogelijk om de observaties open in te gaan.

Tijdens de observaties zijn veldnotities gemaakt. Deze veldnotities zijn gebruikt voor het maken van een observatieverslag. Aangezien er steeds één observatie is uitgevoerd per praktijkondersteuner was er weinig tijd voor de onderzoeker om vertrouwd te raken met de onderzoeksetting. Wel leken de onderzoeksettingen op elkaar door de overeenkomsten tussen de zorggroepen waarbij de alle respondenten waren betrokken. Tijdens de observaties voor dit onderzoek lag de focus op de interactie van de praktijkondersteuner met de patiënt.

3.4 Validiteit

Mortelmans (2008) omschrijft de validiteit van kwalitatief onderzoek als een vraag naar de waarheid van de resultaten, van Zwieten & Willems (2004) voegen hier aan toe dat de validiteit duidt op de aan- of afwezigheid van systematische vertekeningen. De validiteit van een onderzoek kan worden onderverdeeld in de interne en de externe validiteit.

3.4.1 Interne validiteit

Met interne validiteit kan worden aangeduid als de geloofwaardigheid van het onderzoek (Mortelmans 2008). Daarnaast kan het ook worden opgevat als de vraag of men daadwerkelijk het gewenste heeft onderzocht (van Zwieten & Willems 2004). Een mogelijke vertekening hierin kan bijvoorbeeld optreden wanneer een onderzoeker, bewust of

onbewust, selectief te werk gaat tijdens het maken van de veldnotities en zo een verdraaid beeld van de werkelijkheid schetst (van Zwieten & Willems 2004). Door middel van data triangulatie en peer debriefing is in dit onderzoek de interne validiteit vergroot. De gebruikte onderzoeksmethoden observaties en interviews zijn gecombineerd. Daarnaast zijn de bevindingen uit het onderzoek voorgelegd aan een collega, welke deze kritisch heeft beoordeeld.

3.4.2 Externe validiteit

De externe validiteit gaat om de mate van generaliseerbaarheid van het onderzoek naar andere personen, situaties en tijdstippen van het onderzoek (van Zwieten & Willems 2004). Dit onderzoek naar de ethische dilemma's bij zelfmanagement van diabetespatiënten is mogelijk deels te generaliseren naar andere aandoeningen en andere settings waarin diabeteszorg wordt gegeven. De ethische dilemma's die in dit onderzoek aan bod komen kunnen anders worden gezien als gevolg van veranderingen in sociale context. Daarnaast zijn ook de ontwikkelingen op het gebied van diabeteszorg van belang bij de generaliseerbaarheid van het onderzoek. Ontwikkelingen kunnen ervoor zorgen dat de inzichten gebruikt om dit onderzoek vorm te geven over tijd veranderen. Wanneer eenzelfde onderzoek in een andere situatie zal worden uitgevoerd kan dat onderzoek mogelijk leiden tot andere resultaten.

3.5 Betrouwbaarheid

De betrouwbaarheid van een onderzoek wordt bepaald door de afwezigheid van toevallige vertekeningen en zegt daarmee iets over de deugdelijke uitvoering van het onderzoek (van Zwieten & Willems 2004). Dit is tegenstellig tot de validiteit waarbij het draait om systematische vertekeningen in het onderzoek (ibid.). Net als de validiteit kan de betrouwbaarheid worden opgedeeld in een intern en een extern deel.

3.5.1 Interne betrouwbaarheid

Bij de interne betrouwbaarheid van een onderzoek draait het om de mogelijke aanwezigheid van vertekeningen in de onderzoeksresultaten veroorzaakt door de onderzoeker (van Zwieten & Willems 2004). Bij de betrouwbaarheid van het onderzoek gaat het dan ook grotendeels over de mate waarin ander het onderzoek kunnen controleren (ibid.). Een manier om de interne betrouwbaarheid te vergroten is het toegang geven van anderen in het onderzoeksmateriaal (Mortelmans 2008). In dit onderzoek is dit een mogelijkheid, maar hierbij moet wel rekening worden gehouden met de privacy van de geïnterviewden. Om de data toegankelijk te maken voor publiek zijn de namen waardoor de privacy van de respondenten kan worden gewaarborgd.

3.5.2 Externe betrouwbaarheid

Bij de externe betrouwbaarheid staat de repliceerbaarheid van het onderzoek centraal (Mortelmans 2008). Met andere woorden betekend dit dat wanneer een andere onderzoeker dezelfde data tot zijn beschikking zou hebben, deze tot dezelfde conclusies komt als het originele onderzoek. Voorwaarde hiervoor is dat derden toegang hebben tot het onderzoekmateriaal en dat in het onderzoek expliciet wordt verteld hoe het onderzoek is opgezet (van Zwieten & Willems 2004). Om, in ieder geval gedeeltelijk, aan deze voorwaarde te voldoen is een exemplaar van de gebruikte topiclist als bijlage bij het onderzoek gevoegd. Daarnaast is een zo duidelijk mogelijke beschrijving van de gebruikte onderzoeksmethoden en -opzet gegeven.

Hoofdstuk 4: Resultaten

In dit hoofdstuk wordt besproken hoe ethische dilemma's vorm krijgen bij zelfmanagement van diabetespatiënten. Allereerst zal worden beschreven hoe praktijkondersteuners hun rol zien in de behandeling van diabetespatiënten. Daarna wordt gekeken naar wat goede zorg en zelfmanagement inhouden en hoe deze zaken zich tot elkaar verhouden. Vervolgens wordt besproken op welke wijze praktijkondersteuners zelfmanagement proberen te bevorderen bij patiënten. Ten slotte worden de ethische dilemma's behandeld die tot uiting komen bij zelfmanagement van diabetespatiënten.

4.1 Goede zorg

De zorg voor diabetespatiënten wordt door praktijkondersteuners omschreven als het informeren, controleren en luisteren naar patiënten. Bij het leveren van goede zorg is ten eerste van belang dat patiënten goed geïnformeerd zijn over hun ziekte. Het geven van informatie blijkt dan ook een groot onderdeel van de het zorgproces. Zo proberen praktijkondersteuners hun patiënten meer te informeren over diabetes door het mondeling verstrekken van informatie tijdens consulten, maar ook door informatiefolders en bloedwaarden mee te geven. Het geven van informatie blijkt niet alleen te gaan over het ziektebeeld op zich, maar ook over de eventuele gevolgen hiervan. Naast het geven van informatie is het controleren van de patiënt een onderdeel van goede zorg. Het controleren van patiënten omvat meerdere aspecten. Ten eerste wordt gekeken naar de bloedwaarden die zijn gemeten in het ziekenhuis. Als de patiënt nuchter moet prikken, meet de praktijkondersteuner de bloedsuiker met een glucosemeter. Hierbij maakt ze gebruik van een klein beetje bloed uit de vinger. Bij de controle wordt eens per jaar ook gekeken naar de conditie van de voeten en ogen. Praktijkondersteuners geven aan het controleren van diabetespatiënten belangrijk te vinden, omdat ze goed gereguleerd moeten zijn. Hiermee bedoelen ze dat de medicatie van de diabetespatiënt zodanig moet zijn ingesteld dat de medisch gewenste bloedwaarden worden bereikt. Tenslotte is ook het luisteren naar patiënten van belang. Zo zou niet alleen het lichamelijk welbevinden van de patiënt van belang zijn voor het zorgproces, maar ook het geestelijk welbevinden. Dit geestelijk welbevinden is belangrijk omdat invloeden van buitenaf de diabetes kunnen beïnvloeden. Voor de behandeling is het daarom van belang om te weten wat er gebeurt in het leven van de patiënt. Luisteren naar de patiënt geeft dan ook de mogelijkheid om te bepalen wat de beste behandeling voor een patiënt is en welke valkuilen er bestaan die de behandeling kunnen verstoren. POH 3 geeft net als andere praktijkondersteuners aan dat diabetespatiënten meer inzicht moeten krijgen in leefstijl en de gevolgen hiervan op hun ziekte. Zo moeten patiënten inzicht krijgen in de effecten van hun medicatie op hun ziekte en moet inzichtelijk worden wat de invloed van leefstijl is op hun bloedwaarden.

4.2 De rol van praktijkondersteuners

De manier waarop praktijkondersteuners hun rol zien bij de zorg voor diabetespatiënten varieert. Waar de een het heeft over het zijn van een verlengde arm van de huisarts, ziet een ander haar rol als meer ondersteunend aan de patiënt. Daarnaast krijgen de praktijkondersteuners vanuit de zorggroep meerdere middelen om diabetespatiënten te ondersteunen. De manier waarop praktijkondersteuners hun rol zien is van belang, omdat dit bepaalt welke houding zij zichzelf toebedelen in het zorgproces. Zo neemt de ene praktijkondersteuner een meer paternalistische houding aan dan een andere praktijkondersteuner. Eén van de praktijkondersteuners zag haar rol als een zorgverlener die meer tijd vrij kan maken voor de patiënt dan de huisarts. De praktijkondersteuner die haar rol op deze wijze ziet zegt hierover het volgende:

Nou als een patiënt met klachten bij de huisarts komt en er wordt de diagnose diabetes gesteld, dan wordt deze doorverwezen naar de praktijkondersteuner om meer over diabetesleefstijl te vertellen en controles over te nemen. Ik heb meer tijd natuurlijk dan de huisarts die tien minuten per patiënt vrijmaakt (POH 1, 2013).

De praktijkondersteuner geeft in dit citaat aan dat zij meer tijd heeft dan de huisarts om de patiënt te informeren over diabetes. Hierdoor kan de praktijkondersteuner de patiënt meer begeleiden en controleren bij de zorg voor diabetes. Dit citaat veronderstelt ook dat de relatie tussen de praktijkondersteuner en de patiënt hetzelfde is als tussen de huisarts en de patiënt. Wanneer dit het geval is zou ook de autonomie van de patiënt gelijk zijn als wanneer de behandeling door huisarts zou worden gegeven. Dit houdt in dat de praktijkondersteuner de diabetespatiënt vertelt wat deze moet doen en de autonomie van de patiënt beperkt is. Andere praktijkondersteuners geven aan om in staat te zijn om meer aan ondersteuning en begeleiding te doen dan de huisarts. De rol van de patiënt wordt in een dergelijke behandelrelatie groter. Zo zien deze praktijkondersteuners hun rol als meer ondersteunend aan de patiënt en is er sprake van een meer gezamenlijke besluitvorming. Zo zegt POH 3:

Nou, je doet vooral de patiënten ondersteunen in hun ziekteproces. Dus je geeft een beetje sturing, maar je laat vooral de patiënt zelf aangeven wat die van de praktijkondersteuner verwacht. Qua informatie, maar ook qua begeleiding (POH 3,2013).

De meeste van de geïnterviewde praktijkondersteuners gaven, net als POH 3 aan dat ze een ondersteunende en begeleidende rol hebben in het ziekteproces. De patiënt moet een actieve houding aannemen in het zorgproces, mede omdat het de praktijkondersteuner het

niet kan doen voor de patiënt. Deze zal zelf met zijn ziekte aan de slag moeten. Zo zegt POH 5 hier het volgende over:

Als je er niet voor gaat tja, zo is dat met alles. Bijvoorbeeld, mijn bloedsuikers zijn hoog, wat kan ik zelf daar nou aan doen (POH 5, 2013).

Deze praktijkondersteuner geeft aan dat zij patiënten wel kan uitleggen wat ze moeten doen, maar dat de patiënt uiteindelijk zelf de actie moet maken. Patiënten krijgen meerdere middelen om hen te helpen bij deze acties. Zo hebben de zorggroepen een diabetespas en een digitaal logboek ontwikkeld. Dit kan de patiënt meer ondersteuning bieden buiten de spreekkamer.

4.3 Zelfmanagement volgens praktijkondersteuners

Zelfmanagement van patiënten blijkt voor meerdere praktijkondersteuners een nog enigszins onbekend en moeilijk te definiëren onderdeel van het zorgproces. Er wordt voornamelijk gekeken naar het ziekte inzicht van de patiënt en wat de patiënt vervolgens met dit inzicht doet. Zonder ziekte inzicht zouden patiënten ook geen zelfmanagement kunnen uitvoeren. Daarnaast wordt het door praktijkondersteuners belangrijk gevonden dat patiënten leren omgaan met hun ziekte. Zo POH 7 geeft de volgende definitie van zelfmanagement:

Zelfmanagement is eigenlijk de mensen die zelf, met een stukje ondersteuning van mij, aan de slag kunnen. Zelfinzicht hebben en vooral inzicht hebben in hun eigen ziektebeeld en weten welke actie ze moeten ondernemen wanneer het dus niet goed gaat (POH 7, 2013).

De praktijkondersteuner geeft in haar definitie van zelfmanagement aan dat mensen zelf met de ziekte aan de slag moeten en dat zij een ondersteunende factor is. Patiënten moeten zodanig inzicht hebben in hun ziektebeeld dat ze weten wat ze zelf kunnen doen wanneer het minder goed gaat met hun ziekte. Het leren omgaan met diabetes is daarom voor patiënten ook van belang. Ziekte inzicht speelt dan ook een rol bij zelfmanagement, omdat patiënten inzicht moeten verkrijgen in de gevolgen van hun acties op de diabetes.

POH 5 gaf een definitie van zelfmanagement die overlap vertoont met die van POH 7, maar voegt hieraan toe:

Zelfmanagement is om patiënten te leren hoe ze het best kunnen omgaan met de ziekte en hun ziektebeeld en hoe ze zich het prettigst voelen door bepaalde medicatie aan te passen boven bepaalde waarden. (POH 5, 2013).

Deze praktijkondersteuner legt in haar definitie van wat zelfmanagement is, de nadruk om patiënten te leren om te gaan met hun ziekte. Daarnaast moeten patiënten leren hun

medicatie zodanig aan te passen dat zij zich prettig voelen bij de bereikte bloedwaarden. In dit citaat schuilt ook dat patiënten boven 'bepaalde waarden' hun medicatie aan moeten passen. Daarnaast spreekt zij ook over het behalen van bloedwaarden waarbij patiënten zich prettig voelen. Hierbij ligt dus de nadruk op wat de patiënt als prettig ervaart en niet de bloedwaarden die de praktijkondersteuner graag zou willen zien. Het behalen van bepaalde bloedwaarden is bij de praktijkondersteuners vaak ingegeven doordat ze een bepaald protocol moeten volgen. De praktijkondersteuners zelf gaven echter aan dat ze patiënten niet per se onder bepaalde streefwaarden willen hebben, maar dat dit wel beter voor ze zou zijn. Door één van de praktijkondersteuners werd het behalen van de door haar gewenste bloedwaarden wel als zelfmanagement gezien, zo zei POH 2:

Tja, zelfmanagement is eigenlijk wat de patiënt als doel heeft. Er zijn bepaalde streefwaarden die wij hanteren.

Volgens deze praktijkondersteuner kan een patiënt pas starten met zelfmanagement als de gehanteerde streefwaarden zijn bereikt. Ziekte inzicht is voor haar minder belangrijk. De nadruk ligt op het behalen van de streefwaarden. Andere praktijkondersteuners lieten duidelijk blijken dat zelfmanagement begint met het hebben van ziekte inzicht. POH 2 legt de nadruk niet op het hebben van ziekte inzicht. Zij spreekt in het hele interview over het behalen van doelen, zoals bepaalde streefwaarden. Wanneer deze zijn behaald zouden patiënten zichzelf pas kunnen managen. In dit citaat zit dan ook een tegenstelling. Aan de ene kant wordt de patiënt geacht zelfmanagement als doel te hebben, maar deze kan pas met zelfmanagement beginnen als de bloedwaarden van de praktijkondersteuner zijn behaald. Anders wordt de patiënt niet gezien als capabel om zichzelf te managen. Ook brengt dit met zich mee dat de patiënt geen inspraak heeft in de behandeling, totdat de bloedwaarden behaald zijn. Pas daarna zou de patiënt meer autonomie krijgen en meer inspraak in de behandeling.

4.3.1 Twee typen patiënten

Bij diabetespatiënten zijn twee soorten patiënten te onderscheiden, de tabletgebruikers en de insulinegebruikers. De mate waarin praktijkondersteuners aspecten van zelfmanagement van belang vinden blijkt af te hangen van de soort medicatie die een patiënt gebruikt. Bij de insuline gebruikers werd zelfmanagement van groter belang gezien dan bij tabletgebruikers. Zo antwoorde POH 3 op de vraag wat zelfmanagement is het volgende:

“Nou, het is ziekte inzicht, maar ook hoe ze omgaan met hun leefpatroon natuurlijk (...) en bij mensen die spuiten is zelfmanagement ook belangrijk dat mensen controleren van hoe hoog is de suiker, dat ze zichzelf regelmatig prikken om te kijken of hun insuline wel goed werkt.”

Tijdens de interviews en ook tijdens de observaties werd duidelijk dat insuline gebruikers meer aan zelfmanagement doen dan de tabletgebruikers. Naast dat alle diabeten rekening moeten houden met hun leefstijl en hun medicatie moeten innemen, moeten insulinegebruikers meer inzicht verkrijgen in de omgang met hun ziekte. Insulinegebruikers zijn vaak in hogere mate afhankelijk van het verloop van hun ziekte en is het daarom voor hen noodzakelijk dat zij meer aan zelfmanagement doen. Zo moeten insulinegebruikers zichzelf meten en tijdens controles voorzien in een dag curve. Een dag curve bestaat uit vijf of zeven meetmomenten op één dag. Het maken van deze dag curve helpt zowel patiënt als praktijkondersteuner in het inzichtelijk maken van het verloop van de bloedwaarden gedurende een dag. Tabletgebruikers meten over het algemeen hun bloedsuiker niet, dit wordt enkel gedaan door de praktijkondersteuner. Zij beschikken vaak ook niet over een glucosemeter en hebben dus ook niet de mogelijkheid een bloedwaarde te meten. Eén van de belangrijkste redenen voor de praktijkondersteuner om tabletgebruikers niet de bloedwaarden te laten meten is dat zij niet hun medicatie aan mogen passen. Meten van de bloedwaarden zou daarom niet veel verschil maken. Daarnaast wordt het gebruik van een glucosemeter allen vergoed door de zorgverzekeraar wanneer een patiënt insuline gebruikt. Dit zou praktijkondersteuners ook tegenhouden om tabletgebruikers hun bloedwaarden zelf te laten meten. Dit maakt de ziekte voor tabletgebruikers een stuk minder inzichtelijk. Zij zijn afhankelijk van de driemaandelijke controle bij hun praktijkondersteuner om inzicht te krijgen in hun bloedwaarden.

Dat het meten van de bloedwaarden ook voor tabletgebruikers wel degelijk kan leiden tot een beter inzicht blijkt uit een observatie bij POH 8. Op haar spreekuur was er een echtpaar dat wel beschikt over een glucosemeter ondanks dat beiden geen insuline gebruiken.

Dit echtpaar lijkt zich zeer bewust van hun ziekte en krijgt door middel van de glucosemeter ook inzicht in de effecten van hun gedrag op hun bloedwaarden. Zowel meneer als mevrouw houden hun ziekte goed in de gaten en ondernemen actie wanneer de bloedwaarden hoger zijn. Zo vertellen ze tijdens het consult dat ze meer gaan bewegen wanneer ze zien dat hun waarden hoger zijn of gaan ze beter op hun voeding letten. Het inzicht in de ziekte lijkt te worden bevorderd door het gebruik van een glucosemeter (Observatieverslag dag 4, 2013)

POH 8 legt later uit dit echtpaar zeer gemotiveerd is hun diabetes te controleren, doordat resultaten inzichtelijk worden gemaakt. Doordat patiënten kunnen zien wat de effecten van hun leefstijl zijn op hun bloedwaarden leren zij betere keuzes te maken. Tijdens het gesprek tussen de praktijkondersteuner en het echtpaar valt op dat het echtpaar de leiding neemt in het gesprek. Zij stellen de vragen aan de praktijkondersteuner en niet andersom. Later maakt de praktijkondersteuner duidelijk dat ze altijd probeert om mensen zelf de oplossing te

laten zoeken. Op deze wijze zullen ze meer verantwoordelijkheid nemen voor het zorgproces en ook hun eigen doelen nastreven.

4.4 Ondersteunen van zelfmanagement

Het ondersteunen van zelfmanagement kan op meerdere manieren gebeuren. Naast dat praktijkondersteuners tijdens consulten mondeling van informatie voorzien, bestaan er ook uit de zorggroepen middelen om zelfmanagement te ondersteunen. Het inzichtelijk maken van bloedwaarden kan op meerdere manieren plaatsvinden. Zo kunnen praktijkondersteuners en patiënt gebruik maken van een diabetespas. Daarnaast kan gebruik worden gemaakt van een digitaal logboek.

4.4.1 Diabetespas

De diabetespas is een boekje waarin patiënten hun bloedwaarden kunnen bijhouden. Ook wordt hierin informatie gegeven over begrippen over diabetes en kunnen zij hun doelen bijhouden. Tijdens de observaties blijkt dat lang niet alle patiënten gebruik maken van de diabetespas. Daarnaast is er een groep patiënten die wel goed de bloedwaarden bijhoudt.

Dat patiënten soms geen gebruik willen maken van de diabetespas blijkt tijdens het spreekuur van POH 7:

De eerst patiënt van de dag is een man van middelbare leeftijd. Hij is nog niet in het bezit van een diabetespas. De praktijkondersteuner krijgt hiervan een melding van het systeem en zegt deze zo dan alsnog aan hem aan te bieden. Wanneer ze de bloedwaarden met de patiënt heeft doorgenomen vraagt de praktijkondersteuner aan de patiënt of hij interesse heeft om zijn bloedwaarden in de diabetespas bij te houden. Hij kijkt haar enigszins verbaasd aan en vraagt wat hiervan de bedoeling is. De praktijkondersteuner legt uit dat de diabetespas is bedoeld om zelf de bloedwaarden in bij te houden die zijn verkregen tijdens de consulten. De man geeft aan het niet nodig te vinden om zijn bloedwaarden zelf bij te houden en neemt de diabetespas niet aan. Vervolgens vraagt de praktijkondersteuner hem of ze anders de bloedsuitslagen van vandaag zal uitprinten, maar ook dat is niet nodig. De man geeft aan er toch niets mee te doen (Observatieverslag 5, 2013).

Deze patiënt gaf duidelijk aan geen interesse te hebben in een middel om zelf zijn bloedwaarden bij te kunnen houden. Wanneer POH 7 in het interview wordt gevraagd naar deze gebeurtenis zegt ze:

Nou, ik vraag altijd aan patiënten van 'wil je dat boekje gebruiken?' En als ze er enthousiast over zijn dan nemen ze het vaak mee, want dan willen ze de uitslagen ook hebben. Maar er zijn ook mensen die zeggen van: 'Nee het is goed hoor, vind het wel prima zo'. Dat zegt al een beetje over zelfmanagement natuurlijk, want op het moment dat je de uitslagen wel wilt weten ben je dus meer geïnteresseerd in je eigen lichaam (POH 7, 2013).

Op het moment dat de praktijkondersteuner vraagt of patiënten gebruik willen maken van de diabetespas vindt een keuzemoment plaats waarin de autonomie van de patiënt naar voren komt. De praktijkondersteuner biedt een middel aan waarmee de patiënt meer inzicht kan verkrijgen in het ziekteproces. Zo kunnen in de diabetespas ook de behaalde doelen worden bijgehouden en deze kunnen worden gerelateerd aan de bloedwaarden. Op deze wijze kan een patiënt inzicht krijgen in de acties die zijn ondernemen en het toe- of afnemen van de bloedwaarden. Op het moment dat de praktijkondersteuner de diabetespas aanbiedt wordt in zekere mate bepaald of autonomie in het zorgproces verdeeld. Wanneer de patiënt niet geïnteresseerd in de diabetespas geeft deze het signaal dat hij zelf geen bloedwaarden wil bijhouden. De bloedwaarden moeten in dit geval worden bijgehouden door de praktijkondersteuner. De patiënt laat de verantwoordelijkheid van het zorgproces dan liggen bij de praktijkondersteuner.

Het aannemen van de diabetespas wil niet altijd zeggen dat de autonomie van patiënten ook daadwerkelijk groter wordt. Patiënten kunnen het middel gebruiken om zelf meer inzicht te krijgen in hun zorgproces en meer de leiding te nemen in hun behandeling. Zo kunnen ze de bloedwaarden koppelen aan leefstijl die zij op dat moment hadden. Voorwaarde hiervoor is wel dat de patiënt ook gebruik maakt van de diabetespas. Patiënten blijken echter de diabetespas in veel gevallen niet te gebruiken. Dit was ook het geval tijdens het spreekuur van POH 6:

Een oudere mevrouw komt samen met haar zoon op het spreekuur. De praktijkondersteuner vraagt hoe het met mevrouw gaat en samen nemen ze de bloedwaarden door. Mevrouw ziet deze bloedwaarden voor het eerst in drie maanden aangezien ze thuis niet beschikt over een glucosemeter. Na het doornemen van de bloedwaarden volgt een gesprek over beweging en voeding. De patiënt geeft aan dat ze hier voldoende rekening mee houdt. Aan het einde van het gesprek vraagt de praktijkondersteuner of mevrouw de diabetespas heeft meegenomen. Mevrouw lijkt niet meteen te begrijpen waar de praktijkondersteuner op doelt. De praktijkondersteuner legt uit dat ze eerder een boekje heeft meegekregen waarin ze haar bloedwaarden kan bijhouden. Om haar woorden kracht bij te zetten pakt ze een exemplaar als voorbeeld. Mevrouw zegt zich te herinneren dat ze ooit zo'n boekje heeft gehad, maar geeft aan niet te weten waar het is. Ze gebruikt het niet. Vervolgens biedt de praktijkondersteuner aan om de bloedwaarden uit te printen, maar dat is niet nodig. Mevrouw zegt hier geen behoefte aan te hebben (Observatieverslag 3, 2013).

Uit deze observatie blijkt dat het aanvaarden van de diabetespas niet direct leidt tot beter inzicht in de bloedwaarden. Zoals bij POH 6 het geval was wordt de diabetespas niet door alle patiënten gebruikt ondanks dat ze hier wel over beschikken. Dat het zelf bijhouden van

de doelen en bloedwaarden wel degelijk het ziekte inzicht en de mate van zelfmanagement kan doen toenemen, wordt duidelijk bij POH 5.

De praktijkondersteuner loopt de gang in op weg naar de wachtkamer. Ze roept de volgende patiënt naar binnen. Hij staat op en heeft zijn diabetespas in de hand. Vanaf het moment dat hij uit de wachtruimte wordt gehaald begint hij meteen over de liter sinaasappelsap die hij nog dagelijks dronk ten tijde van de vorige afspraak. Toen waren zijn bloedwaarden opeens heel erg omhoog gegaan en aan zijn reactie te merken zat dit hem toch wel dwars. Het eerste wat hij aan de praktijkondersteuner vraagt is of dat invloed kan hebben gehad op de verhoging van zijn bloedwaarden, want zo heeft hij het wel ervaren. De praktijkondersteuner beaamt dat dit mogelijk is. Meneer neemt zelf het voortouw in het gesprek en zegt de sappen voorlopig maar te laten staan, dan dalen de bloedwaarden wel weer (Observatieverslag dag 2, 2013).

De patiënt is een voorbeeld van de wijze waarop het bijhouden van de bloedwaarden het ziekte inzicht kan vergroten. Ook neemt op deze wijze de mate van zelfmanagement toe, deze patiënt lijkt door het verkregen inzicht in zijn ziekte en zijn gedrag te begrijpen welke stappen genomen moeten worden de bloedwaarden te doen dalen.

4.4.2 Digitaal logboek

De praktijkondersteuners die deelnamen aan dit onderzoek hebben allen de mogelijkheid gebruik te maken van een digitaal logboek. In het onderzoek blijkt dat niet alle praktijkondersteuners op de hoogte zijn van de aanwezigheid van dit digitale logboek. Andere praktijkondersteuners ervaren technische problemen bij het gebruik van het digitale logboek waardoor zij hier geen gebruik van kunnen maken. Er zijn enkele praktijkondersteuners die gebruik maken van het digitale logboek voor patiënten. Wanneer de praktijkondersteuners wel toegang hebben tot het digitale logboek blijkt echter dat patiënten hier niet veel gebruikt van maken. De praktijkondersteuners die gebruik kunnen maken van het digitale logboek hebben ieder vaak nog geen vijf patiënten die dit middel gebruiken om hun waarden bij te houden. Een nadeel bij dit systeem is dan ook dat alleen patiënten op insuline het logboek kunnen gebruiken. Een deel van deze patiënten lijkt de gegevens dan alsnog niet in te voeren, maar gebruiken het middel om de bloedsuitslagen te bekijken. Zo weten ze voor het consult al wat hun te wachten staat. POH 3 geeft aan dat daar ook niets mis mee is, zo zegt ze:

Je hebt wel mensen die zelf al hun bloedsuitslag bekijken (..) dus dat is meer andersom. Voordat ze komen hebben ze al gezien dat hun bloedsuitslag hoog of laag is. Dat is wel makkelijk, want dan kun je er gelijk op in gaan (POH 3, 2013).

Deze praktijkondersteuner geeft later aan dat deze patiënten het als lastig ervaren om de bloedwaarden in het systeem in te voeren. Over het algemeen gebruik ze dan niet het

logboek, maar de mail of telefoon om de bloedwaarden aan de praktijkondersteuner door te geven.

Alle praktijkondersteuners die de optie hebben om gebruik te maken van het digitale logboek lopen tegen dit probleem aan. Ze hebben allemaal weinig deelnemers, maar zien het digitale logboek wel als een mogelijkheid voor patiënten om meer inzicht te krijgen in het zorgproces. Daarnaast zouden ze zo ook meer verantwoording voor het eigen zorgproces nemen. De voornaamste reden die wordt gegeven voor het weinige gebruik van het digitale logboek door de praktijkondersteuners is dat de populatie die insuline gebruikt niet bekend is met computers. Meestal gaat het hier om een oudere patiëntenpopulatie. De jongere populatie diabeten die voornamelijk tabletten gebruik om hun ziekte onder controle houden, hebben geen optie van dit systeem gebruik te maken. Zij hoeven zich ook niet zelf te meten, terwijl dit wel kan zorgen voor een toename van het ziekte inzicht en de mate van zelfmanagement van patiënten. De praktijkondersteuners die nog geen gebruik maken van het digitale logboek juichen het gebruik ervan dus wel toe, maar geven ook aan dat patiënten wel hun waarden via de mail of telefonisch doorgeven. Vervolgens is het de praktijkondersteuner die de waarden in het eigen systeem zet.

4.5 Geschiktheid zelfmanagement volgens praktijkondersteuners

Patiënten worden geacht ziekte inzicht te hebben om bepaalde bloedwaarden te behalen. Zelfmanagement uit zich in het leggen van een oorzaak-gevolgrelatie tussen de bloedwaarden en de ondernomen acties. Zo moeten patiënten voldoende bewegen, een goed voedingspatroon hebben en hun medicatie trouw innemen. Tijdens het onderzoek kwam echter meerdere malen naar voren dat niet alle patiënten worden gezien als geschikt om aan zelfmanagement te doen. Zo worden onder andere patiënten met een lagere intelligentie of sociale status, verminderde geestelijke vermogens of eenzaamheid gezien als minder geschikt voor zelfmanagement.

Praktijkondersteuners lijken op meerdere manieren te bepalen of patiënten geschikt zijn om aan zelfmanagement te doen. Een van die manieren is dat de praktijkondersteuner vooraf bepaalt of een patiënt geschikt is om aan zelfmanagement te doen op de algemene indruk die een patiënt op de praktijkondersteuner maakt. Zo zegt POH 1 wanneer haar wordt gevraagd of iedereen geschikt is om zelfmanagement te doen:

Nee, ze hoeven het niet allemaal te doen. De mensen waarvan ik weet dat ze geschikt zijn om het te kunnen doen mogen het (POH 1, 2013).

Deze praktijkondersteuner geeft aan dat ze het van haar patiënten weet als ze in staat zijn zichzelf te managen. Van patiënten waarvan zij stelt te weten dat ze niet geschikt zijn voor

zelfmanagement wordt dan ook minder een beroep gedaan zelf na te denken over de behandeling. Hier vloeit uit voort dat de praktijkondersteuner bepaalt hoe groot de autonomie van de patiënt is. Andere praktijkondersteuners gaven aan dat het een patiënt wel geschikt vinden aan zelfmanagement te doen vaak berust op bestaande kennis van de persoon. Vaak kennen de praktijkondersteuner en de patiënt elkaar al langere tijd en wordt in de beginperiode bepaald of iemand in staat is tot zelfmanagement. Een voorbeeld van opgebouwde relatie wordt duidelijk tijdens de observaties.

Tijdens het spreekuur van POH 8 wordt bij de eerste patiënt het scherm van de praktijkondersteuner zodanig gedraaid dat de patiënt kan meekijken. De patiënt kan zo zien waar de praktijkondersteuner het over heeft en wat het verloop is van het ziekteproces. Door samen de gegevens door te nemen tracht de praktijkondersteuner de patiënt meer inzicht te geven. Opvallend is dat het scherm vervolgens bij de tweede patiënt niet wordt gedraaid. Voor binnenkomst van deze patiënt maakt de praktijkondersteuner duidelijk dat ze dit niet alle patiënten laat meekijken op het scherm. Sommige patiënten begrijpen het toch niet en dan heeft het geen zin ze mee te laten kijken op het scherm vertelt ze, net als deze mevrouw (Observatieverslag dag 4, 2013).

Volgens de praktijkondersteuner is de tweede patiënt van de ochtend daarmee niet geschikt om zelf een patroon te zien tussen de ondernomen acties en de uitkomsten. Deze patiënt zou dan ook en moet je meer begeleid moeten worden dan patiënten die wel in staat worden geacht tot zelfmanagement. Bij deze patiënt lijkt het erop dat zij aan bepaalde kenmerken voldoet. Op grond van deze kenmerken lijkt te worden bepaald of een patiënt wel of niet geschikt is voor zelfmanagement. POH 5 legt uit dat het afhankelijk is van de patiënt of deze wordt gezien als geschikt zijn voor zelfmanagement. Zo zegt ze:

Ja, dat is afhankelijk van je patiënt. Ik heb geleerd niet alleen te kijken naar wat er in de boeken staat, maar ik heb geleerd om te luisteren en te kijken naar je patiënt. Wat is het voor iemand, is het een ouder iemand? Hoe is het met de geestelijke vermogens gesteld? Is iemand capabel om zelf een stukje management op zich te nemen en zijn mensen bereid dat te doen [...] Zelfmanagement is een stukje verantwoordelijkheid over je ziekte. Zelf kun je heel veel. En ik kijk de patiënten wel aan, ik praat met ze en ik luister naar ze en je gaat inschatten of iemand het daadwerkelijk kan en wil (POH 5, 2013).

Uit het citaat van POH 5 komt naar voren dat bepaalde kenmerken als leeftijd en geestelijk vermogen een factor spelen bij het bepalen van de geschiktheid van de patiënt voor zelfmanagement. Deze praktijkondersteuner maakt daarnaast ook de connectie tussen zelfmanagement en de verantwoordelijkheid nemen voor de ziekte door de patiënt. Het kennen van patiënten en de beoordeling van hun capaciteiten tot zelfmanagement door de praktijkondersteuner lijken hiermee bepalend voor de mate waarin patiënt zelfmanagement

uitvoeren. Er lijken meerdere factoren te zijn waardoor een praktijkondersteuner een patiënt niet in staat acht tot zelfmanagement. Op het spreekuur van POH 7 hadden twee patiënten te maken gehad met een CVA. Door hersenschade veroorzaakt door de CVA zouden zij niet meer in staat zijn tot zelfmanagement, maar ook factoren als een lage sociale status of eenzaamheid werden gerekend tot factoren die patiënten minder geschikt maken tot zelfmanagement (Observatieverslag dag 5, 2013). Het bestaan van een taalbarrière wordt ook gezien als een factor waardoor patiënten minder geschikt zijn voor zelfmanagement. Ziekte inzicht zou moeilijker te creëren zijn door de taalbarrière met als gevolg dat zelfmanagement voor deze patiëntengroep als een minder geschikte behandelmethode wordt gezien (POH 6, 2013; POH 9, 2013). Daarentegen werd het hebben van andere aandoeningen die de geestelijke vermogens niet beïnvloeden gezien als een reden waarom mensen wel in staat zouden zijn tot zelfmanagement (Observatieverslag dag 1, 2013; POH 8, 2013). Zo zijn patiënten met een medisch verleden zich volgens de praktijkondersteuners meer bewust zijn van hun lichaam en de noodzaak om zelf actief te zijn in de behandeling van hun diabetes.

De mate waarin patiënten in staat worden geacht tot zelfmanagement verschilt per patiënt. Volgens POH 9 zou zelfmanagement op het niveau van de patiënt moeten worden aangepast, ze zegt dan ook:

Wat kunnen mensen aan, wat kun je van ze verwachten? Kijk ik vind bijvoorbeeld bij allochtonen heb je natuurlijk weer een heel andere groep als hoogopgeleiden, maar een ieder op zijn niveau denk ik dat je toch wel op een of andere manier moet kunnen aanspreken op zijn verantwoordelijkheid (POH 9, 2013)

Zelfmanagement zou hiermee een optie moeten zijn voor iedereen. Er moet dan wel rekening worden gehouden met de individuele situatie van een patiënt. Iedere patiënt zou daarmee in meer of mindere mate geschikt zijn voor zelfmanagement.

De geschiktheid voor zelfmanagement blijkt regelmatig te worden bepaald door de praktijkondersteuner. Door dit vooraf te bepalen krijgen patiënten geen kans te bewijzen dat zij wel geschikt zijn voor zelfmanagement. De verdeling van de autonomie tussen praktijkondersteuner en patiënt wordt hiermee in de beginfase van de behandeling bepaald. Doordat deze behandelrelaties vaak voor langere tijd worden aangegaan is een herverdeling van deze autonomie onwaarschijnlijk. Sommige praktijkondersteuners beperken echter niet tot deze beoordeling in de beginfase en bepalen gaandeweg de geschiktheid voor zelfmanagement. Patiënten die in eerste instantie worden gezien als niet geschikt voor zelfmanagement krijgen zo een kans zich te bewijzen. Zo zegt POH 7 over één van haar patiënten die zij niet in staat achtte tot zelfmanagement:

Nou, ik moet leren om het niet in te schatten, maar het te proberen [...] Ik had pas iemand en die heeft echt een heel laag IQ, maar toen ze kwam kon ze nog geen oogcontact houden. Ze heeft ook echt een paar jaar alleen op bier geleefd, maar ze ging wel iedere dag een uur wandelen. [...] en ze had zichzelf voorgenomen: iedere ochtend ga ik een bordje pap nemen. Dus zelfs die kan het (POH 7, 2013).

De in het citaat beschreven situatie geeft aan dat het is niet op voorhand vastligt dat patiënten die niet in staat worden geacht tot zelfmanagement dit ook daadwerkelijk niet kunnen. Door het uit te proberen kunnen patiënten aantonen of ze inderdaad stappen maken in hun behandeling.

Niet alleen de praktijkondersteuner bepalen of een patiënt in meer of mindere mate aan zelfmanagement doet. Er zijn patiënten die niet aan zelfmanagement willen doen. Die willen niet nadenken over hun behandeling en laten de door hun te nemen acties afhangen van wat de praktijkondersteuner zegt. Zelfmanagement blijkt dan ook niet vanzelfsprekend een vorm van goede zorg te zijn. Zo legt POH 5 uit dat definities van goede zorg kunnen botsen. Ze zegt hierover:

Ja, daar kun je over discussiëren, want wat ik goede zorg vind, vind de patiënt geen goede zorg. Patiënten zijn mondiger en zijn veeleisend en je wilt soms mensen een stukje zelfmanagement overdragen of je wilt bij mensen zelf de verantwoordelijkheid neerleggen, want uiteindelijk ben je verantwoordelijk voor je eigen lichaam. Maar niet alle patiënten delen dat met je (POH 5, 2013).

Wat de patiënt en de praktijkondersteuner goede zorg vinden blijkt te kunnen verschillen. Deze praktijkondersteuner brengt ook het nemen van eigen verantwoordelijkheid voor diabetes onder de aandacht als onderdeel van zelfmanagement. Daarmee zou de eigen verantwoordelijkheid van de patiënt voor zijn ziekte onderdeel zijn van zelfmanagement. De kwestie of zelfmanagement onderdeel is van goede zorg lijkt daarmee te berusten op het wel of niet willen nemen van eigen verantwoordelijkheid door patiënten. Patiënten die zelfmanagement niet zien als goede zorg door de praktijkondersteuner zouden dus de verantwoording voor hun ziekteproces niet willen dragen.

4.6 Autonomie versus niet schaden principe

De autonomie van de patiënt staat in sommige situaties tegenover het niet willen schaden van de patiënt. In sommige situaties lijkt het niet mogelijk om de autonomie van de patiënt te verminderen en lijkt schade aan de patiënt onvermijdbaar. De doelen van de praktijkondersteuner en van de patiënt blijken ook niet altijd overeen te komen. Dit kan leiden tot een dilemma tussen het respecteren van de autonomie en het niet willen schaden van de patiënt. Daarnaast kunnen patiënten een andere behandeling wensen dan de

praktijkondersteuner zou adviseren. Zo kan een patiënt een andere medicijn of behandelwijze wensen. Ook het stoppen met bepaalde medicijnen zonder overleg met de praktijkondersteuner kan schade toebrengen aan de patiënt.

4.6.1 Conflicterende doelen

De doelen van de praktijkondersteuner en van de patiënt kunnen conflicteren. Ook al volgt een patiënt zijn eigen doelen, wil de praktijkondersteuner wel zoveel mogelijk schade voorkomen. Eén van de praktijkondersteuners vraagt zich dan ook af of het respecteren van de autonomie wel past bij het leveren van goed zorg. Ze zegt hier het volgende over:

Ja, ik vind het nog steeds lastig of zelfmanagement goede zorg is. Uhm, want ja ik accepteer het als mensen tegen mij zeggen van: 'Ik wil tussen de 8 en de 10 zitten.' Tja, stukje zelfmanagement hé. En ik zeg dan dat tussen de 7 en de 8 beter zou zijn, maar als de patiënt tussen de 8 en de 10 wil zitten dan accepteer ik dat. (..) Dan is het een stukje goede zorg naar de patiënt toe door gewoon te accepteren dat de patiënt dat wil, maar medisch gezien is het te hoog (POH 7, 2013)

De praktijkondersteuner heeft in dit citaat het doel om de bloedwaarden van de patiënt zodanig te krijgen dat dit medisch gezien goed is voor de patiënt. Pas wanneer de bloedwaarden zodanig zijn kan volgens de praktijkondersteuner sprake zijn van goede zorg. Ook ziet ze goede zorg als het accepteren van de doelen van de patiënt. Ondanks dat de doelen niet overeen komen met de doelen van de praktijkondersteuner. Ze accepteert de wensen van de patiënt, omdat ze dit vindt horen bij deze tijd. Zo zegt ze later in het interview nog over deze casus:

'Vroeger zei ik gewoon tegen de mensen hoe of wat, nu overleg ik meer met de patiënt'.

De citaten laten ook zien dat goede zorg voor diabetespatiënten samen lijkt te gaan met de juiste bloedwaarden. Deels is goede zorg volgens POH 7 dus het accepteren van de wensen van de patiënt en daarmee het respecteren van de autonomie, maar moet ook worden voldaan aan een medische standaard om te bepalen wat goede zorg is.

Het respecteren van de autonomie kan ervoor zorgen dat dit leidt tot schade aan de patiënt. POH 5 beschrijft de volgende situatie waarin het haar niet lukt haar patiënten, een echtpaar, te overtuigen van het nut van de behandeling:

Ik had een echtpaar, beide diabeet en behoorlijk zwaar. Ze wilden niet afvallen, want dat was niet nodig. Verschillende keren uitgelegd wat het ziektebeeld inhield, wat de complicaties waren op korte termijn en op langere termijn. Ik had de mensen gewaarschuwd, u loopt extra risico op hart- en vaatproblemen. Hartinfarct dat wuifden ze weg en dat lachten ze weg.[...] twee weken daarna wordt de man opgenomen met een hartinfarct.

Deze patiënten hebben zelf niet ingezien, of niet willen inzien, dat hun leefstijl schade kan aanrichten. Gevraagd naar de manier waarop de praktijkondersteuner deze situatie ziet legt ze uit dat ze er alles aan heeft gedaan om deze patiënten te helpen. Hierbij respecteert zij de autonomie van de patiënt. Ze geeft aan dat deze patiënten allebei redelijk intelligent zijn, maar blijkbaar zagen haar patiënten toch niet in dat diabetes deze gevolgen kan hebben. De praktijkondersteuner legt uit dat '*ondervinden soms de beste leermeester is*' (POH 5, 2013). Van deze patiënten wordt blijkbaar verondersteld dat ze de vermogens hebben om hun ziektebeeld te begrijpen en hier ook naar te handelen. Wanneer het niet-schaden principe zwaarder weegt dan de autonomie van de patiënt, kan er worden besloten de thuiszorg in te schakelen. De thuiszorg kan vervolgens medicijnname controleren. Praktijkondersteuners gaan hier alleen tot over wanneer blijkt dat patiënten zichzelf schade toebrengen en daarnaast ook de verantwoordelijkheid voor het zorgproces niet kunnen dragen.

4.6.2 Andere behandelkeuzes

Bij het respecteren van de autonomie van patiënt kan het voorkomen dat patiënten andere medicatie wensen. Dit was het geval op het spreekuur van POH 8.

Een patiënte die zich zo nu en dan niet goed voelt door haar huidige insuline heeft van kennissen gehoord over een ander soort insuline. Deze insuline schijnt heel goed te zijn. Ze stelt dan ook aan de praktijkondersteuner voor dat zij op deze andere insuline overgaat. De praktijkondersteuner kijkt hier enigszins bedenkelijk bij. Ze legt de patiënt uit dat deze insuline niet geschikt is voor haar aangezien deze is bedoeld voor diabeten met een hoog BMI. Ze zegt normaal gesproken wel met de patiënt te overleggen als een andere behandeling mogelijk, maar dat dit in haar geval niet gaat lukken. De patiënt begrijpt de situatie en ziet in dat ze niet het door haar gewenste resultaat zal bereiken door van insuline te veranderen (Observatieverslag dag 4, 2013).

De praktijkondersteuner kan in deze situatie niet met de patiënt meegaan doordat deze medicatie niet geschikt is voor de patiënt. De behandeling zou leiden tot meer schade aan de patiënt dan geaccepteerd kan worden en dus bepaald de praktijkondersteuner dat de patiënt de medicatie niet krijgt. Wel geeft ze aan in overleg met de patiënt tot een andere behandeling te besluiten als deze dit voordraagt. Een deel van de praktijkondersteuners geeft aan in dergelijke situaties hetzelfde te handelen. In overleg worden de behandelopties bekeken en besloten wat de beste optie is. Het staat dan ook niet vast dat de door de patiënt voorgestelde behandeling wordt afgewezen door de praktijkondersteuner. Een ander deel van de praktijkondersteuner geeft aan dat ze patiënten bij twijfel doorverwijzen naar de internist. Deze kan dan bekijken of de behandeling mogelijk is en wordt zo verantwoordelijk voor de behandeling. De praktijkondersteuners geven aan dit ook te doen omdat de huisarts in sommige gevallen niet mee gaan met nieuwere behandelingen die wel mogelijk zijn. Hun

patiënten kunnen deze behandeling mogelijk wel met de internist afspreken. Ook is het doorverwijzen naar de internist een mogelijkheid wanneer patiënten vasthouden aan de door hun gewenste behandeling.

4.6.3 Stoppen met de behandeling

Een van de praktijkondersteuners legt in het interview uit dat ze sterk geneigd is om de problemen van de patiënt zelf op te lossen. Ze beschrijft dat met de opkomst van zelfmanagement de autonomie van patiënten steeds meer wordt aangesproken, maar dat ze nog moet aanleren om de patiënt te laten leiden. Zo zegt ze:

Nou wij zijn natuurlijk heel praktisch en oplossingsgericht, dus ik zit al heel snel in de modus van goh, u zou dit of u zou dat. Maar ik moet wel gaan leren, en daar ben ik ook wel mee bezig, om te zeggen van: 'Hoe denkt u daar nou zelf over, wat zou u zelf kunnen doen om dat te verbeteren. Wat zou nou bij u passen, denk daar eens over na.' Maar dat moet nog wel wat meer gaan groeien (POH 9, 2013).

Deze praktijkondersteuner geeft aan dat praktijkondersteuners in het algemeen geneigd zijn om te zorgen. Ze willen de problemen voor de patiënt verhelpen en proberen hun hier zo goed mogelijk in te begeleiden. Het voorkomen van schade is hier belangrijker dan de autonomie van de patiënt. Hierbij lijken ze soms te vergeten dat patiënten ook zelf actief met hun behandeling bezig kunnen zijn. Bij meerdere praktijkondersteuners die meedoen aan het onderzoek komt naar voren dat zelfmanagement nog niet is geïntegreerd in de wijze waarop zorg wordt verleend. Duidelijk is wel dat praktijkondersteuners steeds meer proberen zelfmanagement te integreren in hun behandeling. Een onderdeel van het zelf nadenken over de behandeling is ook het nadenken over andere behandelmogelijkheden, zoals andere medicatie. Bij meerdere observaties komt naar voren dat er patiënten zijn die nadenken over hun medicatie. Zo komt er op het spreekuur POH 6 een patiënt die heeft besloten te stoppen met een deel van zijn medicatie.

De patiënt is al enkele jaren diabetes en krijgt hiervoor meerdere soorten medicatie. Naast medicatie voor zijn bloedsuiker krijgt hij ook medicatie om het cholesterolgehalte in zijn bloed te verminderen. Sinds de laatste afspraak heeft meneer echter gemerkt dat zijn zorgverzekering kosten in rekening brengt voor deze medicatie. Daarnaast geeft hij zelf aan niet begripen waar dat pilletje goed voor is en heeft besloten ermee te stoppen. Hij neemt deze medicatie dan ook enkele weken al niet meer in en hij voelt niets anders. De praktijkondersteuner lijkt niet precies klaar te hebben wat ze hiertegen moet inbrengen. Ze begint de patiënt uit te leggen dat hij de effecten van deze medicatie niet meteen zal merken, maar dat het niet innemen van deze medicatie gevolgen kan hebben op de langere termijn. De praktijkondersteuner geeft aan dat zijn bloedvaten mogelijk dicht zullen slijben en daarmee een verhoogde kans heeft op een infarct. De patiënt schrikt hiervan omdat zijn

moeder aan een herseninfarct is overleden. Met dit beeld voor ogen zegt de patiënt de medicatie voortaan weer in te gaan nemen (Observatieverslag dag 3, 2013).

Deze praktijkondersteuner probeert door het geven van aanvullende informatie over het nut van de voorgeschreven medicatie de patiënt te overtuigen. In dit geval lijkt het geven van aanvullende informatie het gewenste effect te hebben. Wanneer patiënten zich niet laten overtuigen van de door de praktijkondersteuner gewenste behandeling is dit voor de praktijkondersteuner een moeilijke situatie. De neiging de patiënt te helpen is in deze gevallen een reden voor de praktijkondersteuner de patiënt zo goed mogelijk te sturen naar de door hen gewenste behandeling. Praktijkondersteuners lijken bereid hun patiënten de ruimte te geven invulling te geven aan de behandeling. Soms worden zij echter belemmerd doordat zij niet de bevoegdheden hebben andere behandelingen voor te schrijven dan de huisarts gepast acht. Wanneer een patiënt een andere behandeling kiest, zoals het stoppen met bepaalde medicatie of met alternatieve medicatie verder willen, wordt dit geacht hun eigen verantwoordelijkheid te zijn. Voorwaarde is wel dat de praktijkondersteuner van mening moet zijn dat er genoeg informatie is gegeven om deze keuze op te baseren. Zonder informatie kan geen zieke inzicht worden verkregen en zonder ziekte inzicht kunnen geen verantwoorde keuzes worden gemaakt, aldus de praktijkondersteuners. Patiënten zijn daarmee tot op zekere hoogte verantwoordelijk gehouden voor het verloop van hun zorgproces. Deze hoogte is afhankelijk van de mate waarin iemand in staat wordt geacht om zelfmanagement te kunnen uitvoeren. Patiënten die niet tot zelfmanagement in staat worden geacht krijgen meer begeleiding bij hun keuzes, maar zouden volgens patiënten ook vaak de regie van het zorgproces uit handen geven. Mogelijk speelt hierbij ook mee dat praktijkondersteuner bepaalde patiënten niet in staat achten tot zelfmanagement en de patiënt bij voorbaat minder mogelijkheden tot zelfmanagement geven. Zoals eerder aangeven is het inschatten van de geschiktheid van een patiënt voor zelfmanagement vertekend en kunnen patiënten soms meer of minder dan in eerste instantie van hen werd gedacht.

4.7 Eigen verantwoordelijkheid versus paternalisme

Bij het verlenen van zorg kan een dilemma ontstaan tussen de eigen verantwoordelijkheid van de patiënt en het paternalisme van de praktijkondersteuner. Met de opkomst van zelfmanagement is er een verschuiving naar meer eigen verantwoordelijkheid van de patiënt. Echter, het blijkt dat niet alle patiënten om kunnen gaan met deze verantwoordelijkheid of deze verantwoordelijkheid niet wensen te nemen. Daarnaast lijken de praktijkondersteuners nog vaak een beroep te doen op hun paternalisme.

4.7.1 Bepalen van verantwoordelijkheid in zorgproces

Bij dit ethische dilemma is het van belang of patiënten in staat zijn de verantwoording voor het zorgproces te dragen. Ondanks dat er altijd de mogelijkheid bestaat dat patiënten hiertoe niet in staat zijn lijken praktijkondersteuners deze verantwoordelijkheid wel af te willen dragen. Er lijkt een groep patiënten te zijn waarbij de praktijkondersteuners verantwoordelijkheid van het zorgproces houden doordat ze van mening zijn dat deze patiënten de verantwoordelijkheid niet kunnen dragen of mogelijk niet willen dragen. Wanneer patiënten de verantwoordelijkheid niet kunnen dragen wordt dit door de praktijkondersteuners echter niet gezien als een dilemma. Zo zegt POH 9:

We zien diabetespatiënten iedere 3 maanden, dus je volgt toch best wel nauwgezet de ontwikkeling. [...] Het is niet alsof je iemand voor een jaar weg stuurt en dan moet afwachten of ze er iets mee doen (POH 9, 2013).

De verantwoordelijkheid in het zorgproces kan op redelijk korte termijn worden herzien. Wanneer patiënten niet laten zien dat ze in staat zijn tot zelfmanagement kan de praktijkondersteuner besluiten meer sturing te geven aan het zorgproces. Het leren kennen van patiënten speelt hierbij een grote rol. Er wordt in verloop van de tijd een band opgebouwd tussen patiënt en praktijkondersteuner. Met behulp van deze kennis en informatie over patiënten besluiten praktijkondersteuners of iemand tot zelfmanagement in staat is of dat iemand meer begeleiding nodig heeft in de omgang met zijn diabetes. Op basis van deze kennis wordt dan ook bepaald hoe de autonomie wordt verdeeld tussen patiënt en praktijkondersteuner.

Bij een ondersteunende rol van de praktijkondersteuner ligt de verantwoordelijkheid van het zorgproces grotendeels in handen van de patiënt. Echter, tijdens de observaties wordt duidelijk dat sommige patiënten een afwachtende houding aannemen en niet meer verantwoordelijkheid wensen. Deze patiënten leggen de verantwoording voor het zorgproces dan ook terug bij de zorgverlener. Het teruggeven van de verantwoordelijkheid aan de praktijkondersteuner wordt duidelijk wanneer een oudere mevrouw op het spreekuur komt van POH 8:

Wanneer de patiënte de spreekkamer loopt en onderweg is naar haar stoel om te gaan zitten zegt ze tegen de praktijkondersteuner: “ Zeg het maar, hoe is het met me?” De praktijkondersteuner werpt een blik op haar beeldscherm en richt zich vervolgens weer naar de patiënte. Ze zegt tegen de patiënt: “Nee, hoe is het met u? Heeft u klachten?” De patiënte antwoordt hierop dat ze geen klachten heeft en denkt dat alles goed is, maar dat ze dit niet zeker weet (Observatieverslag dag 4, 2013)

Door op deze manier de regie terug te geven aan de patiënt zorgde de praktijkondersteuner ervoor dat niet zij, maar de patiënt de leiding zou nemen in het gesprek. POH 8 legt later uit dat ze probeert om patiënten de leiding te laten nemen in het gesprek. Dit doet zij omdat patiënten deze leiding ook buiten de spreekkamer moeten nemen. Het zou daarom in haar ogen verkeerd zijn om in de spreekkamer van patiënten te verwachten dat zij de verantwoordelijkheid over het zorgproces zou terugnemen. Tijdens de observaties was zichtbaar dat meer praktijkondersteuners op deze wijze de patiënt de leiding in het gesprek laten nemen. Dit blijkt ook beter te passen bij hun visie van een actieve patiënt in het zorgproces

4.7.2 Verantwoording niet kunnen dragen

Bij sommige praktijkondersteuners bestaat de vraag of zelfmanagement past bij het leveren van goede zorg. Dat zelfmanagement door POH 3 wel als goede zorg wordt gezien blijkt uit het volgende citaat:

Ik denk wel dat het steeds belangrijker wordt, want ik denk ook dat hoe meer mensen met hun eigen ziekte bezig zijn, op een positieve manier, hoe beter ze ook ingesteld raken. (POH 3, 2013).

Deze praktijkondersteuner ziet zelfmanagement dus wel als een belangrijk onderdeel van goede zorg. Ook komt hier het hebben van ziekte inzicht bij kijken. In het citaat zegt de praktijkondersteuner dat zelfmanagement goed is voor het ziekte inzicht wanneer patiënten op een positieve manier bezig zijn met hun ziekte. Bij de vraag wat ze bedoelt met deze positieve manier van zelfmanagement blijkt dat er patiënten zijn die te fanatiek aan zelfmanagement doen. Zo legt ze uit dat er patiënten zijn die overmatig hun bloedsuiker meten en voor iedere te hoge meting de praktijkondersteuner bellen. Op een dergelijk moment past zelfmanagement niet meer bij goede zorg en probeert ze deze patiënten ook uit te leggen dat iets minder zelfmanagement geen kwaad kan. Door de verschuiving van de verantwoordelijkheid voor het zorgproces kunnen patiënten dus obsessief met hun diabetes omgaan. Dit is een teken dat zij de verantwoordelijkheid niet kunnen dragen. Het teveel prikken en controleren van de bloedsuiker kan gepaard gaan met zodanig veel stress en nervositeit dat patiënten hierdoor ontregeld raken. De praktijkondersteuners geven aan op zo'n moment de patiënt te adviseren minder te controleren. Ze nemen daarbij de verantwoordelijkheid voor het zorgproces deels terug en bepalen meer. Bij het overmatig meten van de bloedsuiker gaat het vaak om patiënten met insuline. Het afnemen van de meter is hierbij niet de oplossing volgens de praktijkondersteuners, omdat de patiënt wel in staat moet zijn de bloedsuiker te meten. Door het verschaffen van meer informatie over diabetes wordt daarom geprobeerd het de overmatige controle te verminderen. Ondanks dat

patiënten dus gestimuleerd worden om de verantwoording te nemen voor het zorgproces, kan dit er dus juist voor zorgen dat zelfmanagement niet meer behoort tot goede zorg.

Het niet kunnen dragen van de verantwoordelijkheid voor het zorgproces komt niet alleen tot uiting in het overmatig controleren van de diabetes. Wanneer patiënten niet in staat zijn om zelfstandig de diabetes onder controle te houden, is dit een teken dat ze de verantwoordelijkheid voor het zorgproces niet kunnen dragen. Zo stelt POH 5:

Ja, soms moet je dingen uitproberen. Alleen je maakt, tja je maakt soms een goede inschatting, maar je maakt ook wel eens een verkeerde inschatting. Als je denkt van iemand die kan het best wel, maar dan heb je toch te weinig informatie van die patiënt (POH 5, 2013)

Zoals deze praktijkondersteuner aangeeft zijn er patiënten die de verantwoordelijkheid wel kunnen dragen, maar ook patiënten die dit niet kunnen. Wanneer een patiënt deze verantwoordelijkheid niet kan dragen lijkt dit te kunnen liggen aan dat de praktijkondersteuner te weinig informatie heeft over een patiënt. Het leren kennen van de patiënt lijkt dan ook een grote rol te spelen in het uit handen geven van de verantwoordelijkheid voor het zorgproces.

Hoofdstuk 5. Conclusie en discussie

Het doel van dit onderzoek was om te achterhalen welke ethische dilemma's voorkomen bij zelfmanagement van diabetespatiënten. De volgende probleemstelling stond hierbij centraal:

“Welke ethische dilemma's ervaren praktijkondersteuners bij de begeleiding van zelfmanagement van diabetespatiënten?”

In dit hoofdstuk zullen de deelvragen worden beantwoord. Bij de beantwoording van de deelvragen zullen de tegenstellingen en overeenkomsten tussen de theorie en het onderzoek op een rij worden gezet. Daarnaast zullen eventuele limitaties van het onderzoek worden besproken en worden aanbevelingen gegeven voor verder onderzoek. Ook zullen enkele praktijkgerichte aanbevelingen volgen voor de zelfmanagement bij diabetespatiënten.

5.1 Zelfmanagement

Zelfmanagement bestaat volgens praktijkondersteuners uit meerdere onderdelen. Zo is ziekte inzicht een onderdeel van zelfmanagement. Dit inzicht kan worden verkregen door het geven van informatie. Daarnaast bestaat zelfmanagement volgens de praktijkondersteuners uit het leren omgaan met diabetes. Bij het omgaan met diabetes is ook het hebben van ziekte inzicht van belang. Net als de definities gegeven door Udliis (2011), Redman (2005) en Jones et al. (2011), staat het omgaan met de ziekte centraal in de definities van zelfmanagement van de praktijkondersteuners. De praktijkondersteuners hanteren onderling andere omschrijvingen van zelfmanagement. Waar de ene praktijkondersteuner zich meer richt op het leren omgaan met diabetes, kijkt de ander meer naar het algehele welbevinden van de patiënt. Hierbij kan een onderscheid worden gemaakt in het behalen van de door de praktijkondersteuner gewenste bloedwaarden en het accepteren van hogere bloedwaarden waarbij de patiënt zich zowel geestelijk als lichamelijk goed voelt. Daarnaast wordt zelfmanagement in de theorie ook gezien als een methode om gezondheidsuitkomsten te verbeteren, maar lijkt dit niet altijd het geval te zijn. Zelfmanagement leidt bij de praktijkondersteuners niet altijd tot gezondheidswinst en kan zelfs leiden tot slechtere gezondheidsuitkomsten wanneer patiënten niet in staat zijn de verantwoordelijkheid voor het zorgproces te dragen.

5.2 Ethische dilemma's bij diabeteszorg

Bij zelfmanagement van diabetes kunnen meerdere ethische dilemma's worden waargenomen. In de theorie worden er twee dilemma's gegeven die ook in het onderzoek naar voren komen. Het eerste dilemma heeft betrekking op de autonomie van de patiënt en het niet-schaden principe. Dit dilemma komt op drie manieren tot uiting. Zo speelt is gebleken dat de doelen van de praktijkondersteuner kunnen conflicteren met de doelen van

de patiënt. Daarnaast kunnen patiënten een andere behandeling wensen of kunnen zij besluiten te stoppen met bepaalde medicatie. Het tweede ethische dilemma heeft betrekking op de eigen verantwoordelijkheid van de patiënt en het paternalisme van de zorgverlener. Patiënten blijken soms de verantwoordelijkheid voor het zorgproces niet te kunnen dragen. Dit uit zich in het niet of juist overmatig bezig zijn met de diabetes.

5.2.1 Autonomie van de patiënt vs. niet-schaden principe

Het is gebleken dat praktijkondersteuners de neiging hebben om de leiding te nemen in het zorgproces. Het niet willen schaden van de patiënten weegt op dat moment zwaarder dan de autonomie van de patiënt. De autonomie van de patiënt wordt beperkt. Echter, de praktijkondersteuners lijken zich wel bewust van deze neiging om te zorgen voor de patiënt en proberen de patiënt de leiding te laten nemen in het gesprek. De autonomie van de patiënt was groter wanneer deze leiding nam in het gesprek. Als de patiënt niet de leiding nam in het gesprek, proberen praktijkondersteuners de patiënt te motiveren om de leiding te nemen. Dit deden zij door niet meteen de vragen van de patiënt te beantwoorden, maar de patiënt de tijd te geven zelf over de situatie na te denken. In zekere zin is hier sprake van empowerment van de patiënt. De praktijkondersteuners proberen de patiënt de inzichten te geven die nodig zijn om zelf actief deel te nemen aan het zorgproces (Funnel & Anderson 2003; Segal 1998). Ook de logica van het zorgen komt in het motiveren van de patiënt naar voren. Zo wordt in de logica van het zorgen de patiënt tot een actieve patiënt gemaakt (Mol 2006), vergelijkbaar met de beschreven actie van de praktijkondersteuner.

Wanneer patiënten beschikken over meer autonomie kan dit leiden tot gezondheidsschade bij de patiënt. Zo gaven meerdere praktijkondersteuners aan dat de autonomie van sommige patiënten zodanig groot was dat patiënten gezondheidsschade opliepen. De praktijkondersteuners respecteerden de autonomie van de patiënt ondanks dat kon leiden tot schade. Deze patiëntengroep lijkt echter vastbesloten de adviezen van de praktijkondersteuner niet op te volgen. Op zo'n moment was er sprake van een samenspel tussen meer autonomie en meer eigen verantwoordelijkheid van de patiënt. Zoals ook Nys (2007) stelt brengt de vrijheid om keuzes te maken ook meer verantwoordelijkheid voor het zorgproces met zich mee.

5.2.2. Eigen verantwoordelijkheid van de patiënt versus paternalisme

Bij zelfmanagement van diabetespatiënten speelt een dilemma tussen de eigen verantwoordelijkheid van de patiënt en het paternalisme van de praktijkondersteuner. Dit dilemma komt bij de zorg voor diabetespatiënten op meerdere manieren tot uiting. Zo is er een groep patiënten die niet in staat wordt geacht om de verantwoording voor het zorgproces te dragen. Wanneer deze patiënten ook niet de leiding nemen in de zorgproces, neemt de

praktijkondersteuner meer verantwoording voor het zorgproces. Er is een groep patiënten die besluit te stoppen met bepaalde medicatie. Wanneer patiënten hiermee stoppen kan dit twee redenen hebben. Ze hebben of te weinig inzicht in de gevolgen van hun handelen of ze hebben wel genoeg inzicht in het handelen en besluiten alsnog te stoppen met hun medicatie. In het eerste geval is sprake van een patiënt die de verantwoordelijkheid voor het zorgproces niet geheel kan dragen en oefenen zorgverleners meer paternalisme uit. In het tweede geval kan een patiënt wel de verantwoordelijkheid dragen en besluit deze willens en wetens met bepaalde medicatie te stoppen. Wanneer praktijkondersteuners ervan overtuigd zijn dat patiënten voldoende geïnformeerd zijn en hun verantwoording kunnen dragen, neemt de eigen verantwoordelijkheid van patiënten toe. Een andere situatie waarin de verantwoordelijkheid van de praktijkondersteuner toeneemt, is wanneer patiënten teveel bezig zijn met hun diabetes. Deze patiënten controleren zichzelf zoveel dat ze hun diabetes eigenlijk erger maken. Deze patiënten lijken de gevolgen van hun acties niet te overzien en de praktijkondersteuner geven hierbij aan meer de leiding te nemen in het zorgproces voor het welzijn van de patiënt. Het verschuiven van de verantwoordelijkheid van het zorgproces komt terug in de logica van het zorgen van Mol (2006). Wanneer een patiënt om een zeker moment de verantwoordelijkheid van het zorgproces niet kan dragen, kan deze verantwoordelijkheid meer worden overgedragen aan de zorgverlener. Net als bij de logica van het zorgen lijkt de verantwoordelijkheid voor het zorgproces vrijelijk heen en weer te gaan tussen de patiënt en de praktijkondersteuner.

5.2.3 Afwegen van dilemma

De mate waarin patiënten meer autonomie en eigen verantwoordelijkheid krijgen in het zorgproces lijkt af te hangen van meerdere kenmerken. Net als Redman (2005) onderscheiden de praktijkondersteuners kenmerken die een patiënt niet of minder geschikt maken tot het uitvoeren van zelfmanagement. Zo gaven de praktijkondersteuners net als Redman (2005) aan dat patiënten met een lagere sociale status, lagere intelligentie, comorbiditeit of eenzaamheid worden gezien als minder geschikt voor zelfmanagement. In tegenstelling tot Redman (2005) voegen de praktijkondersteuners de leeftijd van patiënt hier nog aan toe. Uit het onderzoek bleek ook dat patiënten met co-morbiditeit niet altijd worden gezien als minder geschikt voor zelfmanagement. Vooral wanneer er sprake was van een geestelijke aandoening bleken patiënten te worden gezien als minder capabel. Wanneer patiënten eerder in hun leven waren geconfronteerd met een ziekte leek dit hun juist geschikter te maken voor zelfmanagement. Deze patiënten lijken meer bewust van de diabetes en beter te beseffen dat hun eigen inzicht vereist is om gezondheidswinst te behalen. Op grond van deze kenmerken lijken de praktijkondersteuners de patiënt meer of minder autonomie en eigen verantwoordelijkheid in het zorgproces te geven.

De geschiktheid van patiënten lijkt ook af te hangen van de mate waarin de doelen van de praktijkondersteuner worden behaald. Wanneer de door de praktijkondersteuner gewenste bloedwaarden werden behaald, was dit een teken dat de patiënt ook in staat was zelfmanagement uit te voeren. Het verschilt per praktijkondersteuner in welke mate geaccepteerd wordt dat de patiënt andere doelen heeft. Bij dit dilemma spelen zowel het niet-schaden principe als het paternalisme van de zorgverlener. Het accepteren van de doelen van de patiënt kan schade tot gevolg hebben, maar dit hoeft niet het geval te zijn.

De praktijkondersteuners erkennen dat iedere patiënt tot op zekere hoogte in staat is tot zelfmanagement. Redman (2005) noemt dit *assisted autonomy*. De autonomie en eigen verantwoording van de patiënt worden aangepast op het individu, waardoor iedere patiënt op het eigen niveau aan zelfmanagement kan doen. De praktijkondersteuners blijken deze afstemming te controleren doordat ze vaak een langdurige zorgrelatie opbouwen met een patiënt. De verdeling van de autonomie en eigen verantwoordelijkheid kan daardoor gedurende het zorgproces veranderen.

De mate waarin een patiënt de verantwoording voor het zorgproces neemt en zich meer wordt duidelijk in het gebruik van de diabetespas en het digitale logboek. Patiënten hebben deze middelen tot hun beschikking om meer leiding te nemen in het zorgproces. Echter, een klein deel van de patiënten lijkt deze middelen actief te gebruiken. Patiënten die wel gebruik maken van deze middelen lijken over meer autonomie te beschikken en nemen meer verantwoordelijkheid voor het zorgproces. Aan de andere kant bepalen de praktijkondersteuners ook soms voor patiënten dat zij deze middelen niet nodig hebben. De patiënten zouden dan minder geschikt zijn voor zelfmanagement op grond van de eerder genoemde kenmerken. In zo'n geval oefenen de praktijkondersteuners bij voorbaat meer paternalisme uit.

5.3 Limitaties

De respondenten uit dit onderzoek zijn afkomstig van twee verschillende zorggroepen uit de omgeving Rotterdam. Deze zorggroepen hanteren eenzelfde werkwijze. Wanneer meer respondenten uit andere zorggroepen zouden deelnemen aan het onderzoek kan dit leiden tot andere ethische dilemma's of een andere vormgeving van deze dilemma's. In verband met het tijdsbestek van dit onderzoek en een groot aantal praktijkondersteuners uit de zorggroep die niet deel wilde nemen aan dit onderzoek, was dit niet mogelijk. Bij een mogelijke herhaling van dit onderzoek in een andere regio of zorggroep kunnen daarom andere resultaten gevonden worden.

Tijdens het onderzoek is gebruik gemaakt van interviews en observaties. Niet alle praktijkondersteuners hebben aan beide onderzoeken meegedaan. Dit kan mogelijk een vertekend beeld geven. Voor volgend onderzoek wordt dan ook aanbevolen om bij iedere respondent zowel een interview als een observatie te laten plaatsvinden, zodat een volledig beeld kan worden gevormd.

Tenslotte kan de aanwezigheid van de onderzoeker van invloed zijn geweest op de setting. De respondenten gaven soms aan meer te letten op het zelfmanagement aspect dan zij normaliter zouden doen. Dit kan hebben gezorgd voor een vertekening.

5.4 Aanbevelingen

Voor volgend onderzoek wordt aanbevolen om een groter aantal praktijkondersteuner mee te laten doen aan het onderzoek. Mogelijk kunnen ook patiënten en huisartsen hierbij betrokken worden. Door deze bij het onderzoek te betrekken dan een minder eenzijdig beeld van zelfmanagement bij diabetes worden gevormd.

Wanneer in volgend onderzoek gebruik wordt gemaakt van de zowel interviews als observaties dient het de aanbeveling om alle praktijkondersteuners aan beide onderzoeken deel te laten nemen. Bij sommige praktijkondersteuner is nu namelijk alleen een interview afgenomen of een observatie gedaan. Wanneer de onderzoek beide worden verricht zal dit een beter beeld geven.

Daarnaast hebben aan dit onderzoek negen praktijkondersteuner meegewerkt. Om meer consistentie te krijgen in de resultaten is het beter om het aantal respondenten te vergroten. Ook het aantal geobserveerde patiënten zou moeten worden verhoogd. Ondanks dat de patiënten gelijkenis vertoonden zal een groter aantal observaties kunnen leiden tot meer variatie tussen patiënten.

5.4.1 Aanbevelingen voor de praktijk

Tijdens het onderzoek bleek dat de vaak jarenlange relatie tussen praktijkondersteuner bepalend was voor de verdeling van de verantwoordelijkheid van het zorgproces. Er lijkt soms te snel vanuit te worden gegaan dat patiënten de verantwoordelijkheid niet kunnen dragen. Zoals uit het onderzoek blijkt worden bepaalde kenmerken gekoppeld met het niet geschikt zijn voor zelfmanagement. Wanneer patiënten echter wel aan deze kenmerken voldoen hoeft dit niet vanzelfsprekend te betekenen dat ze niet geschikt zijn om zelfmanagement uit te voeren. Door middel van uitproberen kan een verdeling worden gezocht in het nemen van de verantwoordelijkheid voor het zorgproces. Hierbij moet wel worden voorkomen dat de patiënt schade aanricht.

Het stimuleren van zelfmanagement blijkt nog niet in sterke mate te gebeuren. Het wordt aanbevolen om hier tijdens de consulten meer de nadruk op te leggen. Wanneer patiënten immers meer zelf doen kunnen zij meer inzicht krijgen in het zorgproces. Volgens dit onderzoek kan dit leiden tot een betere beheersing van de diabetes.

Literatuurlijst

Breeze, J. 'Can paternalism be justified in mental health care'. *Journal of Advanced Nursing* 28 (2):260-265

Coleman, K. & B.T. Austin & C. Brach & E.H. Wagner. 2009. 'Evidence on the Chronic Care Model in the New Millennium'. *Health Affairs* 28 (1):75-83.

Corser, W. & M. Holmes-Rovner, C. Lein & V. Gossain. 2007. 'A Shared decision-making Primary Care Intervention for Type 2 Diabetes'. *The Diabetes Educator* 33 (4):700-707

DiabetesFonds. 2011. Actuele cijfers over diabetes [Internet] Bereikbaar op: <http://www.diabetesfonds.nl/artikel/diabetes-cijfers>

Engels, J & W. Kistemaker. 2009. 'Zelfmanagement helpt ziekte vooruit'. *Medische Contact* 64 (50):2094-2097.

Funnell, M.M. & R.M. Anderson. 2003. 'Patient Empowerment: A Look Back, A Look Ahead'. *The Diabetes Educator* 29 (3):454-460

Godolphin, W. 'Shared Decision-Making'. *Healthcare Quarterly* 12 (2009):186-189

Heiligers, P.J.M. & J. Noordman & J.C. Korevaar 2012. *Kennisvraag -Praktijkondersteuners in de huisartspraktijk (POH's) klaar voor de toekomst?* Utrecht: Nivel

Holtrop, R. 2010. *Dichter bij diabetes: een praktische handleiding*. Houten: Bohn Stafleu van Loghum

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

Lau, D.H. 2002. 'Patient empowerment – a patient centered approach to improve care'. *Hong Kong Medical Journal* (8) 5:372-374

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

Montori, V.M. & A. Gafni & C. Charles. 2006. A shared decision making approach between patient and their clinicians: the case of diabetes. *Health Expectations* (2006) 9:25-36

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

- Nishita, C. & G. Cardazone & D. L. Uehara & T. Tom. 2012. 'Empowerd Diabetes Management: Life Coaching and Pharmacist Counseling for Employed Adults with Diabetes'. *Health Education & Behavior*. 39 (6):1-11
- Noel-Weiss, J. & B. Cragg & A.K. Woodend. 2012. 'Exploring how IBCL's manage ethical dilemmas: a qualitative study'. *BMC Medical Ethics* 2012(13):1-8
- Noordman, J. & R. Verheij & P. Verhaak. 'Taakdelegatie aan doktersassistenten en praktijkondersteuners'. *Tijdschrift voor Praktijkondersteuning* 2009 (4): 107-112
- Nys, T. 2007. 'Op uw gezondheid, Paternalisme in de publieke gezondheidszorg'. *Ethiek en Maatschappij* (10): 2-3:7-15)
- Redman, B.K. 2005. 'The Ethics of Self-Management Preparation for Chronic Illnes'. *Nursing Ethics* 12 (4): 360-369
- Segal, L. 1998. 'The importance of patient empowerment in health system reform'. *Health Policy* 44 (1998):31-44
- Smits, M.J. 2004. *Zorgen voor een dragelijk bestaan: morele ervaringen van verpleegkundigen*. Amsterdam: Akant
- Tol, A. & A. Baghbanian, B. Mohebbi, D. Shojaeizadeh, K. Azam, S.E. Shahmirzadi & A. Asfia. 2013. 'Empowerment assessment and influential factors among patients with type 2 diabetes
- Towle, A. & W. Godolphin. 1999. 'Framework for teaching and learning informed *shared decision making*.' *BMJ* 1999 (319):766-771
- Udlis, K.A. 2011. 'Self-management in chronic illness: concept and dimensional analysis.
- Wagner, E.H. & B.T. Austin, C. Davis, M. Hindsmarsh, J. Scheafer & A. Bonomi. 2001. 'Improving Chronic Illness Care: Translating Evidence Into Action'. *Health Affairs* 20 (6):64-77.
- Zwieten, M. van. & D. Wilems. 2004. 'Waardering van kwalitatief onderzoek'. *Huisarts en Wetenschap* 2004 (13):631-635

Appendix A: Topiclijst

Onderwerp	Beginvraag	Doorvraagmogelijkheden
Begin		
	Wat is de rol van u als praktijkondersteuner bij de diabetespatiënten?	
	Wat vindt u belangrijk bij de zorg voor diabetes patiënten?	
	Wat verstaat u onder zelfmanagement?	
	Wat vindt u belangrijk bij zelfmanagement van diabetespatiënten?	Waarom vindt u dat belangrijk?
		Hoe brengt u dat tot uiting in u consulten?
	Is zelfmanagement een optie voor alle diabetespatiënten?	Lukt het iedereen om aan zelfmanagement te doen?
	Botst zelfmanagement met uw gedachte over goede zorg?	
	Passen uw ideeën van goede zorg bij zelfmanagement?	
Dilemma's		
	Hoe ziet u de rol van patiënt in het zelfmanagementproject?	
	Wat is de rol van de patiënt bij zelfmanagement?	Sluit dit aan bij uw verwachtingen van het project?
		Zijn er veranderingen gewenst in wat de rol van de patiënt is?
	Heeft u wel eens een patiënt gehad die deze rol niet kan dragen?	Voorbeeld! Waar zag u dat aan, hoe merkt u dit. Hoe kwam dit tot uiting?
	Hoe ging u daarmee om?	Wat heeft u toen gedaan?
		Wat waren de gevolgen hiervan?
		Hoe ging de patiënt hiermee om?
	Wat doet u wanneer de patiënt een andere keuze voor een behandeling zou maken dan uw voorkeur heeft?	Heeft u daar een voorbeeld van?

		Hoe reageert u erop als een patiënt een andere keuze maakt?
		Hoe geeft u de patiënt dan informatie over zijn keuze?
		Waarom geeft u de patiënt deze informatie?
		Wat wilt u bereiken met het geven van informatie?
		Welke keuzes maakt u op het moment dat een patiënt in uw ogen de verkeerde keuze maakt?
Digitaal logboek		
	Hoe ziet het gebruik van het digitale logboek voor patiënten eruit?	
	Maken patiënten hier gebruik van?	Hoe komt het dat ze hier geen gebruik van maken?
		Hoe is het gebruik van het digitale logboek onderdeel van het consult?
Rol van team/familie		
	Hoe is zelfmanagement binnen het team onderwerp van gesprek?	
	Denken collega's anders over zelfmanagement?	
	Verschillen collega's wel eens van mening over een door u gemaakte keuze voor een patiënt	
	Hoe is de rol van familie bij zelfmanagement?	Hoe uit zich dit? Hoe denkt u over deze rol?
Afronding		
	Heeft u nog toevoegingen naar aanleiding van het interview?	