

*Master thesis: Zorgethiek en Beleid*

# *De ervaring van zelfmanagement door patiënten die lijden aan hartfalen*

*Onderzoek naar zelfmanagement bij patiënten die lijden aan  
hartfalen*

*Universiteit voor Humanistiek  
Master Zorgethiek en Beleid  
Collegejaar: 2013-2014*

Thesis schrijfster: M. Vissers

Eerste begeleider: Mw. S. van den Hooff

Mee lezer: Dhr. G. Timmermans

## Voorwoord

Voor u ligt het resultaat van mijn onderzoek dat verricht is in het kader van de afronding van de Master Zorgethiek en Beleid. Met dit onderzoek heb ik gekeken naar de ervaring van patiënten die lijden aan hartfalen naar zelfmanagement en patiëntenparticipatie. Het onderwerp heb ik als zeer interessant en leerzaam ervaren. Patiëntenparticipatie is een zeer actueel onderwerp in de zorgsector. Ik ben daarom van mening dat mijn onderzoek een goede bijdrage kan leveren aan het verbeteren van de zorg rondom patiënten die lijden aan hartfalen wat betreft zelfmanagement en hun ervaren emoties.

Via deze weg wil ik in het algemeen alle patiënten bedanken, die tijd hebben vrijgemaakt om met mij een gesprek aan te gaan over hun aandoening. Hoewel het een zeer emotioneel onderwerp betreft, hebben zij mij kunnen voorzien van mooie verhalen. Door middel van de interviews met hen heb ik goede data verkregen, die mij inzicht gaven in het leven van een hartfalen patiënt. Verder wil ik het desbetreffende ziekenhuis bedanken, die mij geholpen heeft met het vinden van patiënten die wilden meewerken. Daarnaast wil ik familie en vrienden bedanken die mij hebben gesteund tijdens dit proces.

Naast een algemeen woord van dank wil ik graag mijn begeleidster Mw. S. van den Hooff persoonlijk bedanken. Ik heb de begeleiding gedurende deze drie maanden als zeer fijn ervaren. Er was, ondanks alle drukte, altijd tijd voor een vraag. Ik wil je bedanken voor alle feedback die je mij gegeven hebt gedurende dit proces. Mede dankzij jou heb ik dit onderzoek tot een goed einde weten te brengen.

Rest mij nog alle, die deze scriptie ter hand nemen, veel plezier te wensen bij het lezen ervan.

Myrthe Vissers

Etten-Leur, juli 2014

## Samenvatting

Patiëntenparticipatie is een steeds vaker voorkomend begrip in de Nederlandse gezondheidszorg. Het is een term die koppelt wordt aan het steeds willen verbeteren van de patiëntenzorg en het verhogen van de kwaliteit van zorg. Veel beleidsrapporten zijn hierover geschreven, maar tot op heden komt patiëntenparticipatie niet goed van de grond. Men is van mening dat patiënten de zorg en behandeling moeten krijgen die aansluit bij zijn persoonlijke situatie en voorkeuren. Patiëntenparticipatie vereist een partnerschap van patiënt en zorgverlener. De patiënt dient zijn wensen en voorkeuren kenbaar te maken en de zorgverlener moet op basis hiervan helpen om de juiste keuzes te maken. Onder patiëntenparticipatie vallen de onderwerpen: Shared Decision Making en Zelfmanagement. Omdat er tot op heden weinig onderzoek gedaan is naar patiëntenparticipatie wordt in dit onderzoek dit begrip en het daaronder vallende concept zelfmanagement bekeken. In dit onderzoek wordt gekeken naar de beleving en ervaring van patiënten die lijden aan hartfalen met zelfmanagement. Het doel van dit onderzoek is om de zorg, ten opzichte van het zelfmanagement, voor patiënten die lijden aan hartfalen te verbeteren. De stem van de patiënt staat hierbij centraal. Ervaringen en belevingen krijgen op een zorgethische manier weinig aandacht binnen de onderzoekswereld. Door middel van dit onderzoek probeer ik een bijdrage te leveren om het aspect van de beleving van zelfmanagement op een zorgethische wijze tot zijn recht te laten komen. De data voor dit onderzoek zijn verkregen door middel van diepte-interviews met patiënten die lijden aan hartfalen.

In dit onderzoek staat de volgende hoofdvraag centraal:

*Hoe ervaren patiënten die lijden aan hartfalen het participeren in hun behandeling en het daarbij horende zelfmanagement en wat betekent dit voor goede zorg?*

Uit het onderzoek kan geconcludeerd worden dat patiënten die lijden aan hartfalen het zelf managen van hun ziekte, naast de professionele zorg, voor een gedeelte ervaren als eigen verantwoordelijkheid. De ervaring met het zelfmanagement is grotendeels positief. Deze patiënten zijn van mening dat zij op zichzelf moeten letten, aangezien zij geen verslechtering van de gezondheid willen. Daarentegen zijn er ook moeilijke fasen in het ziekteproces, waarin ook het zelfmanagement slecht van de grond komt. Volgens de patiënten moet naast de wil om zelfmanagement uit te voeren ook de kracht hiervoor aanwezig zijn. Goede zorg bestaat voor patiënten die lijden aan hartfalen niet alleen uit het beter worden, maar juist ook uit begrepen willen worden en support krijgen in hun emotionele activiteit. De professional moet erkenning geven aan de patiënt, aan zijn emoties en verlangens voor de toekomst.

Goede zorg houdt voor patiënten die lijden aan hartfalen in dat hun belevingswereld centraal staat. Hun emoties, onzekerheden en verlangens moeten begrepen worden door de professional. De professional moet hen vervolgens hiermee helpen in het zelf managen van de ziekte.

# Inhoudsopgave

	Blz.
<i>Hoofdstuk 1: Inleiding</i>	7
1.1 Probleemstelling	7
1.2 Doelstelling	8
1.3 Zorgethische inkadering	9
1.4 Relevantie in zorgethische termen	11
1.5 Vraagstelling	12
<i>Hoofdstuk 2: Theoretisch kader</i>	13
2.1 Cardiovasculaire aandoening	13
2.1.1 Definitie	13
2.1.2 Epidemiologie	13
2.2 Patiëntenparticipatie	14
2.2.1 Definitie	14
2.2.2 Voor- en nadelen	15
2.2.3 Samenhang van concepten in patiëntenparticipatie	17
2.3 Zelfmanagement	19
2.3.1 Definitie	19
2.3.2 Zelfmanagement model	20
2.3.3 Zelfmanagement bij patiënten die lijden aan hartfalen	21
<i>Hoofdstuk 3: Methode</i>	24
3.1 Theoretische benadering (onderzoekstraditie)	24
3.2 Dataverzameling	25
3.3 Onderzoeksgroep	25
3.4 Analyse	26
3.5 Ethische overwegingen	26
3.6 Kwaliteit	27
<i>Hoofdstuk 4: Analyse</i>	29
4.1 De ervaring van het ziek zijn	29
4.1.1 Vervreemding van jezelf	29
4.1.2 Ervaren emoties	30
4.1.3 Betekenis van sociale omgeving	31
4.2 De ervaring van het beter (willen) worden	32
4.2.1 Vertrouwen in de professionele hulp	32
4.2.2 De ervaren zelfzorg	33
4.3 Het beleven van de toekomst	35
4.3.1 Ervaren onzekerheid	35
4.3.2 Verlangen	36
<i>Hoofdstuk 5: Resultaten</i>	38
5.1 De uitkomsten	38
5.2 Samenhang en betekenis	41
5.2.1 Samenhang in de thema's	42
5.2.2 Terugkoppeling naar de literatuur	42

5.2.3 Zorgethische reflectie	46
5.3 Conclusie	48
5.4 Aanbevelingen	49
<i>Hoofdstuk 6: Discussie</i>	51
<i>Literatuurlijst</i>	53
<i>Bijlage I</i>	55
<i>Bijlage II</i>	56

## Hoofdstuk 1: Inleiding

In dit hoofdstuk worden eerst de probleemstelling en doelstelling van dit onderzoek beschreven. Daaruit voort vloeiend wordt in paragraaf 1.3 naar de zorgethische inkadering gekeken en in paragraaf 1.4 naar het zorgethische belang van dit onderzoek. Als laatste worden de hoofdvraag en de deelvragen benoemd.

### 1.1 Probleemstelling

*“Patiëntenparticipatie is het benutten van de unieke ervaringsdeskundigheid van patiënten met als doel de kwaliteit van zorg te verhogen.”* (CBO, 2013)

Patiëntenparticipatie is een begrip dat steeds vaker voorkomt binnen de Nederlandse gezondheidszorg. Een term die gekoppeld wordt aan het steeds willen verbeteren van de patiëntenzorg en het verhogen van de kwaliteit van de zorg. Vele rapporten zijn hier al over geschreven door onder andere het kwaliteitsinstituut voor de gezondheidszorg CBO en de Raad voor de Volksgezondheid & Zorg (RVZ). Volgens het handboek van het CBO (2013) over patiëntenparticipatie, kijken patiënten met een ander perspectief naar de zorgverlening dan hulpverleners. Deze patiënten zouden specifieke ervaringsdeskundigheid bezitten die uniek is en betrekking heeft op hun persoonlijke situatie, de behandeling, de ziekte en herstel. Het CBO is van mening dat patiëntenparticipatie leidt tot patiëntgerichte zorg. Hierbij stelt het CBO dat patiënten de mogelijkheid krijgen kennis en ervaringen in te brengen die uiteindelijk bijdragen aan het verbeteren van de zorg. Daarbij geeft het RVZ (2013) in hun rapport *“de participerende patiënt”* aan dat een patiënt de zorg en behandeling moet krijgen die aansluit bij zijn persoonlijke situatie en voorkeuren. Daarnaast moet volgens het RVZ (2013) patiëntenparticipatie ingezet worden om ondoelmatige zorg tegen te gaan. Om doelmatige zorg te leveren moeten de beschikbare middelen effectief besteed worden. Het RVZ vindt het hierdoor essentieel dat zowel patiënten als zorgverleners zich inzetten voor het maken van gezondheidsdoelen en zich samen inspannen om deze doelen te behalen. De patiënt moet kunnen participeren in zijn behandeling. Echter is het RVZ van mening dat tot op heden deze patiëntenparticipatie moeilijk van de grond komt (RVZ, 2013).

Het RVZ (2013) stelt dat dit ‘participeren’ door patiënten niet zomaar, zonder enige moeite, tot stand komt. Patiëntenparticipatie vereist een partnerschap van patiënt en zorgverlener: de patiënt dient zijn wensen en voorkeuren kenbaar te maken en de zorgverlener moet helpen op basis hiervan gezamenlijk doelen te stellen en de juiste keuzes te maken in diagnostiek en behandeling. Met andere woorden kan er gezegd worden dat er gezamenlijk besluiten worden genomen over individuele zorgverlening, wat in Engelse termen wordt omvat met: *“Shared Decision Making (SDM)”*. Hier wordt geen onderzoek naar

gedaan, aangezien hiervoor het onderzoek te kleinschalig is. Het hoofdthema in dit onderzoek ligt bij het tweede onderwerp van patiëntenparticipatie, namelijk: zelfmanagement (RVZ, 2013). Zelfmanagement houdt in dat de betreffende persoon de zorg voor zijn gezondheid, in alle facetten van die zorg, zelf aanstuurt. Het gaat hierbij voor de patiënt niet alleen om het leren hanteren van ziekte gerelateerde symptomen en gedrag, zoals het innemen van medicijnen. Ook de dagelijkse bevindingen van de ziekte en het hanteren van emotionele veranderingen als gevolg van ziekte spelen hierin een rol (Kempen, 2006).

Echter zijn er ook partijen die hun vraagtekens zetten bij het concept patiëntenparticipatie en het daarbij horende zelfmanagement. Maar, de soms kritische vraagtekens krijgen beduidend minder aandacht dan de voordelen en successen van patiëntenparticipatie. Sterker nog, Dedding (2013) geeft aan dat de meeste stukken over de nadelen van patiëntenparticipatie niet eens gedocumenteerd worden. Vanuit maatschappelijk oogpunt kan de vraag gesteld worden of patiënten er wel klaar voor zijn. De stem van de patiënt blijft namelijk in beleidsnotities achter. Kan er van patiënten verwacht worden dat zij volledig participeren in hun behandeling en hierover meebeslissen? Het is onduidelijk in hoeverre patiënten zelf de regie krijgen over hun behandeling en gezondheid en hoe de verhouding tussen de patiënt en de zorgverlener is. Ook worden de begrippen patiëntenparticipatie, zelfmanagement en zelfregie steeds vaker gebruikt in beleidsnotities, maar er is vaak niet duidelijk door wie deze begrippen zijn vormgegeven. Hetgeen omschreven in de beleidsnotities geeft een mooi beeld van de onderwerpen patiëntenparticipatie en zelfmanagement, maar betekent de inhoud voor beleidsmakers hetzelfde als voor patiënten? Daarnaast is er wetenschappelijk nog weinig onderzoek gedaan naar de stem van de patiënt in de concepten "*patiëntenparticipatie*" en "*zelfmanagement*". Het is belangrijk om te weten hoe patiënten hier zelf instaan en of dit overeenkomt met de gedachten die beleidsnotities weergeven. Er dient op een andere wijze naar zelfmanagement gekeken worden, niet alleen naar de autonome patiënt, een onafhankelijk individu die geheel zelfstandig zijn ziekte managed, maar naar kwetsbaarheid en onderlinge afhankelijkheid. Daarnaast wordt er niet gekeken hoe patiënten hun ziekte en het daarbij horende zelfmanagement ervaren. Er moet eerst hiernaar gekeken worden voordat er gesproken kan worden over het zelf managen van de ziekte en het participeren in de behandeling.

## **1.2 Doelstelling**

Er wordt in dit onderzoek een klein gedeelte van het hierboven geschetste probleem onderzocht. In dit onderzoek staat voornamelijk het onderwerp zelfmanagement centraal. Het doel van dit onderzoek is om na te gaan hoe patiënten die lijden aan hartfalen de patiëntenparticipatie en daarin hoofdzakelijk het zelfmanagement ervaren. Hoe ervaren zij



deze twee principes en wat voor een betekenis geven zij hieraan. Het is belangrijk dat gekeken wordt naar de stem van de patiënt en hun eigen ervaring. Naar mijn mening is het belangrijk om deze onderwerpen vanuit een andere kant te belichten dan vanuit de beleidswereld, maar vanuit de belevingswereld van de patiënt. In dit onderzoek wordt niet alleen gekeken naar de patiënt als onafhankelijk individu die zelf zijn ziekte 'managed', maar is er juist ruimte voor de kwetsbaarheid van 'het zijn van een patiënt' en het anderen nodig hebben gedurende de ziekte. Het is belangrijk om te weten te komen hoe de patiënten het ervaren om ziek te zijn. Wat vinden zij belangrijk om weer of nog te kunnen leven en hoe plaatsen zij hierin hun eigen rol en de rol van de zorgverlener? Vervolgens kan dit vertaald worden naar hoe zelfmanagement hier een rol in kan spelen en of dit overeenkomt met de gedachtes die er zijn over dit onderwerp, door een brug te slaan naar de vooraf gevonden literatuur. Uiteindelijk is het doel van dit onderzoek om de zorg, ten opzichte van het zelfmanagement, voor patiënten die lijden aan hartfalen te verbeteren. Ervaringen en belevingen op een zorgethische manier krijgen tot op heden weinig aandacht binnen de onderzoekswereld. Door middel van dit onderzoek probeer ik een bijdrage te leveren om het aspect van de beleving van zelfmanagement op een zorgethische wijze tot zijn recht te laten komen. Door goed te kijken naar de ervaring van de patiënt, kan er in de toekomst door professionals rekening gehouden worden met de patiënt zijn voorkeuren, om zo het zelfmanagement passend te maken.

### **1.3 Zorgethische inkadering**

Naar dit thema wordt gekeken vanuit de opvattingen over goede zorg van, van Heijst en Arendt (2011) en Tronto (1993). In dit onderzoek staat de beleving en ervaring van zelfmanagement, gedurende het ziekte en zorgproces, door patiënten die lijden aan hartfalen centraal.

Volgens van Heijst (2011) is er sprake van een zorgrelatie in het zorgproces, namelijk tussen degene die professionele zorg levert en degene die dit ontvangt. Deze zorgrelatie is niet symmetrisch aangezien de patiënt en de professional niet aan elkaar gelijk staan. Daarom moet er sprake zijn van een praktijk van zorg waarin professionals de interactie aangaan met de mensen waarvoor zij zorg dragen. Door professionals moet gekeken worden naar de behoefte van elke individuele patiënt wat betreft de zorg die zij ontvangen. Het belangrijkste volgens van Heijst (2011) is, dat zorg niet alleen gaat om het repareren van het lichaam van de patiënt, maar dat de zorgontvanger het vertrouwen krijgt van de professional dat hij niet alleen staat in zijn ervaringen en in zijn support. Het is belangrijk dat professionals in de zorg de patiënten laten voelen dat zij unieke en waardevolle individuen zijn (van Heijst, 2011). Professionals moeten de zorg zo uitdragen dat de patiënten in hun zorgcontext het gevoel

hebben dat de professionals er voor hen zijn. Dit definieert van Heijst (2011) in haar boek als *'being there for them'*. Goede zorg omvat van Heijst (2009) in haar boek *'Iemand zien staan'* als zorg die afgestemd is op de mens en zijn omgeving en het geven van erkenning aan mensen die zorg behoeven. Het gaat hier om het gevoel dat patiënten ervaren bij hun behandeling en hoe de professional hen laat voelen. Hiermee geeft van Heijst (2009) aan dat iemand niet louter gezien wordt als een zieke en een probleem, maar als iemand met een biografie. Zij beschrijft dit als: men moet erkenning geven aan de mensen die zorg behoeven. Dit uit zich in het *'iemand zien staan'* en niet alleen in het uitvoeren van medische handelingen. Als laatste benoemt van Heijst (2009) dat bij goede zorg niet alleen gedacht mag worden vanuit autonomie. Van belang is dat er moeite wordt genomen om te bekijken wat het beste aansluit bij de patiënt zijn eigen belevingswereld. (van Heijst, 2009). Tronto (1993) beschrijft zorg als een activiteit dat alles omvat wat we doen om onze wereld te behouden, te repareren en voort te zetten, zodat we in deze wereld zo goed mogelijk kunnen leven. De wereld omvat in deze onder meer ons lichaam, onszelf en onze omgeving. In de zorgethiek staat het relationele aspect centraal (Tronto, 1993).

Van Heijst (2011) verwijst in haar boek *'Professional Loving Care'* naar Hannah Arendt (1906-1975) die spreekt over een identiteitstheorie, welke bestaat uit drie soorten handelen: Labor, Work en Action. Arendt is volgens van Heijst (2011) van mening dat deze drie activiteiten parallel staan met het leven wat is gegeven aan de mensen op aarde. Action is van deze drie de enige activiteit die plaatsvindt direct tussen mensen in de interactie. Volgens Arendt en van Heijst (2011) ligt momenteel de nadruk in de gezondheidszorg op de labor en work, aangezien de gezondheidszorg hoofdzakelijk bezig is met productie en consumptie. Het instrumentele is volgens hen leidend. Echter zijn zij beide van mening dat er een omschakeling moet plaatsvinden naar action. Door middel van action kan naar patiënten gekeken worden, naar wie zij echt zijn. Hierdoor ontstaat interactie tussen professional en patiënt. Handelen wordt daardoor een onderdeel van wie je bent. Arendt is van mening dat professionele zorg nooit zo uitgedragen moet worden dat patiënten zich voelen als een object. Mensen hebben niet een lichaam, maar zij zijn en doen hun lichaam (van Heijst, 2011). *"But in the interaction of giving and receiving professional care, professionals do not meet something, but somebody, a unique creature qua body, mind and soul"* (p.65. van Heijst, 2011)

Vanuit de politieke ethiek gezien kan kritisch gekeken worden naar de gezondheidszorg. De politieke ethiek is gebaseerd op maatschappelijke verwachtingen en veronderstellingen. Steeds vaker wordt er geëist en verwacht van mensen om te participeren en mee te beslissen in hun behandeling. Er wordt gezegd dat de bevolking mondiger geworden is en

daarom in de behandeling moet optreden als participant. Echter is onduidelijk of dit wel iets is wat verwacht kan worden van patiënten en of zij hier wel toe in staat zijn? Hier wordt in de samenleving niet genoeg naar gekeken. Tronto (1993) spreekt over zogenaamde '*moral boundaries*' in onze samenleving. Zorg is momenteel slechts een thema dat zich op de achtergrond afspeelt, dit zou zich volgens Tronto (1993) moeten verplaatsen naar het centrum en naar de voorgrond moeten treden. Wij moeten ons concept van menselijke natuur volgens Tronto (1993) veranderen van de nadruk op autonomie naar een gevoel van '*interdependence*'. Zij is daarnaast van mening dat zorg een conflict met zich meebrengt. De bureaucratieën bepalen namelijk wat de behoeften zouden zijn qua zorg, hoewel dit vaak af staat van de actuele behoeftes van zorggevers en zorgontvangers in de praktijk (Tronto 1993). Ook kan een conflict optreden over het gegeven dat zorggevers enerzijds voor zichzelf willen zorgen en anderzijds zorg aan anderen moeten en willen geven. Dit kan een probleem zijn wanneer gekeken wordt naar patiëntenparticipatie. Kan een professional zowel zijn rol als professional waarmaken en tegelijkertijd de patiënt mee laten beslissen in de behandeling en kan de professional wel echt de stem van de patiënt laten spreken wanneer het in de behandeling er echt op aan komt? In onze samenleving wordt volgens Tronto (1993) de zorg te veel opgevat als een zorgactiviteit in plaats van een emotionele activiteit.

#### **1.4 Relevantie in zorgethische termen**

De relevantie van dit onderzoek in zorgethische termen wordt toegelicht aan de hand van een aantal aspecten uit de zorgethiek. Allereerst ervaart de zorgethiek het als belangrijk om rekening te houden met het unieke en particuliere van een situatie. Tot op heden is er weinig onderzoek gedaan naar de stem van de patiënt in het gehele participatie verhaal. De zorg moet volgens de zorgethiek afgestemd worden op de behoeften van de patiënt en dit kan alleen bereikt worden wanneer er ook echt naar hen geluisterd wordt. In dit onderzoek wordt expliciet gekeken naar de ervaring van deze patiënten met betrekking tot het concept zelfmanagement en patiëntenparticipatie. Vanuit deze ervaringen komen de behoeften en wensen van de patiënten, met betrekking tot de zorg die zij ontvangen, naar boven. Daarnaast wordt in dit onderzoek niet alleen gekeken naar autonomie, maar ook naar de kwetsbaarheid van deze groep patiënten. Hierbij wordt gekeken naar de betekenis van het ziek zijn en de betekenis van het zijn van een patiënt. Volgens de zorgethiek moet er in een zorgproces nadrukkelijk ruimte zijn voor lichamelijke, kwetsbaarheid en tragiek. Hier wordt in dit onderzoek daarom aandacht aan besteed. Daarnaast speelt de zorgrelatie tussen arts en patiënt een grote rol in het hele zelfmanagement verhaal. Wat is de ervaring van de patiënt in deze relatie met de zorgverlener? Wat is de rol van de professional binnen het ziekteproces volgens de patiënt en hoe ziet de patiënt zijn eigen rol en de relatie tussen hen

beide? Dit relationele aspect is een belangrijk onderwerp binnen de zorgethiek, aangezien zij van mening zijn dat zorg als praktijk altijd gebaseerd is op een zorgrelatie.

## **1.5 Vraagstelling**

Vanuit de probleemstelling en de zorgethische inkadering van dit probleem staat de volgende vraag centraal in dit onderzoek:

***Hoe ervaren patiënten die lijden aan hartfalen het participeren in hun behandeling en het daarbij horende zelfmanagement en wat betekent dit voor goede zorg?***

De deelvragen hierbij zijn:

1. Wat is de geleefde ervaring van het ziek zijn voor patiënten die lijden hartfalen?
2. Welke betekenis hebben participeren in de behandeling en zelfmanagement volgens patiënten die lijden aan hartfalen?
3. Welke betekenis geven patiënten die lijden aan hartfalen aan het weer of verder kunnen leven met hun aandoening?
4. Wat is de positie van de professional in de relatie met de patiënt, gedurende de ziekte en het zelf managen hiervan?

## **Hoofdstuk 2: Theoretisch kader**

In dit hoofdstuk vindt de theoretische verdieping vanuit de literatuur plaats. Eerst wordt een paragraaf gewijd aan de cardiovasculaire aandoeningen en de betekenis hiervan.

Vervolgens wordt uitgelegd wat patiëntenparticipatie inhoudt, wat de voor- en nadelen hiervan zijn en wat voor concepten onder patiëntenparticipatie vallen. In de laatste paragraaf wordt verteld wat zelfmanagement in het algemeen inhoudt en wat dit specifiek betekent voor patiënten die lijden aan hartfalen.

### **2.1 Cardiovasculaire aandoeningen**

In deze paragraaf wordt eerst verteld wat er verstaan wordt onder cardiovasculaire aandoeningen. Vervolgens wordt er gekeken hoe vaak deze aandoeningen voorkomen in Nederland en wat het verschil hierin is tussen mannen en vrouwen.

#### *2.1.1 Definitie*

Cardiovasculaire aandoeningen zijn aandoeningen van het hart (de hartspier) of de bloedvaten (vasculatie). Deze aandoeningen staan voor de hart- en vaatziekten (HVZ) (Patient 1, 2014). Verschillende hart- en vaatziekten zijn: beroerte, hartziekten zoals: hartstilstand en hartinfarct, Vaatziekten zoals: trombose en slagaderverkalking, aangeboren hartafwijkingen zoals: hartruis en aortaklepinsufficiëntie en hartritmestoornissen. De Hartstichting strijdt tegen hart- en vaatziekten, omdat zij van mening zijn dat het aantal sterfgevallen en patiënten omlaag moet. De Hartstichting investeert daarom in onderzoek, voorlichting en patiëntenzorg. Een gezond hart en gezonde vaten zijn van levensbelang aangezien deze ervoor zorgen dat het lichaam van zuurstof en bouwstoffen voorzien wordt. Een aandoening aan het hart of de vaten kan iedereen overkomen. Afwijkingen kunnen aangeboren zijn, maar kunnen zich ook acuut manifesteren (Hartstichting, 2014). In dit onderzoek wordt er gekeken naar patiënten die een aandoening hebben aan het hart.

#### *2.1.2 Epidemiologie*

Hart- en vaatziekten zijn niet langer doodsoorzaak nummer 1 in Nederland. Echter sterft 1 op de 4 Nederlanders aan een hart- of vaatziekte. In 2012 stierven er in totaal zo'n 39.000 mensen aan een hart- of vaatziekte (Hartstichting, 2014). Dagelijks sterven 107 mensen aan een hart- of vaatziekte in Nederland. Hiervan zijn er 57 vrouwelijk en 50 mannelijk. Daarbij zijn er 27 mensen jonger dan 75 jaar die sterven aan een hart- of vaatziekte. Er worden per dag 1000 mensen opgenomen in het ziekenhuis wegen een hart- of vaatziekte (Hartstichting, 2014). Er zit ook een verschil tussen mannen en vrouwen wat betreft hart- en vaatziekte. Bij vrouwen zijn hart- en vaatziekte doodsoorzaak nummer 1 en vrouwen overlijden vaker dan

mannen aan een beroerte of aan hartfalen. Vaak wordt er gedacht dat hart- en vaatziekte een echte mannenziekte, deze cijfers bewijzen het tegendeel (Hartstichting, 2014).

## **2.2 Patiëntenparticipatie**

In deze paragraaf wordt verteld wat patiëntenparticipatie inhoudt. Vervolgens worden er vanuit verschillende onderzoeken een aantal voor- en nadelen genoemd van patiëntenparticipatie. Als laatst worden de concepten benoemd die met elkaar samenhangen binnen het concept patiëntenparticipatie.

### *2.2.1 Definitie*

*“Patient participation is increasingly recognized as a key component in the redesign of health care processes and is advocated as a mean to improve patient safety.”* (Longtin et al. 2010)

Volgens het CBO (2009) houdt patiëntenparticipatie het benutten van de unieke ervaringsdeskundigheid van de patiënten in, met als doel de kwaliteit van zorg te verhogen. Hierbij stellen zij dat goede kwaliteit van zorg betekent dat de zorg patiëntgericht is en de mogelijkheid heeft aan te sluiten bij (de wensen van) het individu (CBO, 2009). Participatie in de besluitvorming is een onderdeel van de poging om de gezondheidszorg meer patiëntgericht te maken. Met de nadruk op keuzemogelijkheden voor de individuele patiënt is dit systeem er in toenemende mate op gericht om de zorg aan te passen aan de individuele patiënt (Grit & van de Bovenkamp, 2008). Het centraal stellen van de patiënt is niet nieuw. De patiënt stond al eerder centraal in besluitvormingsprocessen, maar er werd destijds meer over de patiënt, dan met de patiënt gesproken. Door de jaren heen is de visie hierop veranderd. De gedachte hierbij is dat patiënten zelf inspraak moeten hebben in de besluitvorming omdat andere partijen onvoldoende in staat zijn namens hen te spreken. Patiënten kunnen dat het beste zelf (Bovenkamp et al, 2008). Volgens ZonMw (2013) is er bij patiëntenparticipatie een goede match nodig tussen de patiënt enerzijds en de onderzoeker/professional anderzijds. Patiëntenparticipatie vraagt altijd iets van beide partijen, zo ook bij zorgverlener en zorgvrager. Patiënten moeten zich willen verplaatsen in het perspectief van de onderzoeker of de professional en in de context waarbinnen die zijn werk verricht. Onderzoekers of professionals hebben de uitdaging om hun werkwijze dusdanig aan te passen dat het voor patiënten mogelijk is om te participeren. Dit gaat volgens het ZonMw (2013) in de toekomst vaak zorgen voor hindernissen. Patiëntenparticipatie is volgens Dedding & Slager (2013) niet zomaar een nieuwe manier van werken. Het is een manier van kijken naar hoe mensen in relatie met elkaar staan en wie daarin een stem mag hebben. Een waarde die gestalte krijgt door middel van een dialoog met anderen betrokkenen in de context en situatie waarin zij zich bevinden. Het is dus een

situationeel proces (Dedding & Slager, 2013). De rol van de patiënt verandert wanneer er gesproken wordt over patiëntenparticipatie. De klassieke rol van de patiënt bestond vanuit een paternalistisch model, waar de patiënt een passieve actor was in zijn eigen ziekteproces. Wanneer er patiëntenparticipatie plaatsvindt gaat de rol van de patiënt veranderen van passieve speler naar centrale speler (Longtin et al 2010).

Er bestaat veel verwarring over hoe participatie wordt geïnterpreteerd en bekrachtigd. Er wordt in verschillende contexten vaak dezelfde terminologie gebruikt, wat volgens Dedding & Slager (2013) problematisch is. Zij zijn van mening dat dit consensus suggereert terwijl er hier in de praktijk zelden sprake van is. Consensus is lastig aangezien participatie een waarde is die in iedere situatie anders gedefinieerd kan worden. Om participatie effectief te kunnen laten zijn is het dus noodzakelijk dat er verschillende betekenissen van participatie mogen zijn, mits ze transparant gemaakt worden. Dit houdt in dat zij dusdanig gecommuniceerd moeten worden dat zij ook begrepen worden (Dedding & Slager, 2013). Volgens Dedding & Slager (2013) zijn er grofweg twee interpretaties van het begrip participatie. Participeren kan deelnemen of aanwezig zijn betekenen, maar het kan ook de betekenis krijgen van een veranderende machtsrelatie waarbij de gezichtspunten van alle deelnemers invloed hebben op de besluitvorming. Ook Longtin et al. (2010) zijn van mening dat er niet één definitie bestaat van patiëntenparticipatie. Er zijn verschillende termen die daarbij aansluiten zoals: patiënt samenwerking, patiënt betrokkenheid, partnerschap, patient empowerment en patiëntgerichte zorg.

### *2.2.2 Voordelen en nadelen*

#### *Voordelen*

Een van de voordelen volgens ZonMw (2013) is dat er verrassende vragen en thema's aan het licht komen door participatie van patiënten, aangezien patiënten degene zijn die dagelijks moeten dealen met de effecten van hun conditie. Hierdoor kunnen juist zij onderwerpen aan het licht brengen die anders onopgemerkt blijven in onderzoek. Voorbeelden hiervan zijn: vermoeidheid, co-morbiditeit en leven met pijn. Volgens Bovenkamp et al (2008) gaat dit om de inhoudelijke bijdrage die participatie kan opleveren. De individuele ervaringen en daarmee de ervaringskennis kunnen ingebracht worden in de besluitvorming. Ook is er het voordeel dat onderzoeken meer maatschappelijke waarde krijgen. Het onderzoek heeft namelijk meer relevantie voor de patiënten zelf. Het sluit immers aan op hun vragen, behoeften en problemen. Dit legitimeert het onderzoek en vergroot de maatschappelijke impact ervan (Zonmw 2013). Ook vergroot patiëntenparticipatie de kans dat interpretaties en conclusies in onderzoeken kloppen. Onderzoekers zien minder snel belangrijke zaken over

het hoofd als patiënten meedenken over de data uit het onderzoek (Zonmw 2013). Volgens Bovenkamp et al. (2008) kan participatie in de besluitvorming een positief effect hebben op de empowerment van patiënten. Het betrokken zijn bij de behandeling kan patiënten, of andere partijen, sterken in een gevoel van gelijkwaardigheid. Deze verandering in gevoel kan bijdragen aan een gewenste cultuurverandering in de gezondheidszorg, naar een meer gelijkwaardige relatie tussen zorgprofessionals en patiënten. Daarnaast kan volgens Caron-Flinterman (2005) en Trappenburg (2008) participatie voor bepaalde groepen patiënten een hernieuwde actieve rol in de samenleving betekenen, aangezien patiënten gemotiveerd worden actief mee te denken. Als laatste kan er nog een voordeel benoemd worden ten opzichte van het verhogen van de efficiëntie en effectiviteit van het zorgsysteem. Patiëntenparticipatie is nodig om de ambities van de stelselwijziging te bereiken. Hiermee wordt het belang van participatie benadrukt zodat patiënten voldoende tegenmacht geven ten opzichte van aanbieders en verzekeraars en zo de zorg meer vraaggericht maken (Grit & van de Bovenkamp, 2008).

#### *Nadelen*

ZonMW (2013) deelt de nadelen in twee categorieën in, namelijk vanuit het onderzoekersperspectief en het patiëntenperspectief. Enkele uitspraken vanuit onderzoekers zijn: *“Nog een extra partij erbij aan tafel? Dat leidt alleen maar tot vertragingen en zwakke compromissen”* (p.19), *“Cliënten zijn vaak ziek en dus afwezig, dat brengt de continuïteit van mijn onderzoek in gevaar.”* (p.22). Vanuit de patiënten zijn er ook enkele uitspraken geweest zoals: *“Ze zien ons alleen als rupsje-nooit-genoeg. Alsof we altijd maar méér en andere dingen willen in onderzoek.”* (p.23), *“Als ik argumenten inbreng vanuit patiënten perspectief, worden die toch van tafel geveegd omdat ze niet wetenschappelijk onderbouwd zijn.”* Ook vanuit andere onderzoeken blijkt dat naast de verschillende argumenten die gegeven worden voor de inzet van patiëntenparticipatie er verschillende vraagstukken of ambigüiteiten zijn die om aandacht vragen. Zo stellen Bovenkamp et al (2008) dat verbetering van de inhoud van beslissingen veelal wordt gezien als belangrijk(st) argument voor participatie. Hierbij vindt de redenering plaats dat patiëntenperspectief hieraan een bijdrage kan leveren. Er bestaat echter nog veel conceptuele onduidelijkheid over het begrip patiëntenperspectief en er zijn verschillende definities in omloop. Zo ook bij het begrip ervaringskennis, dat nauw verbonden is met het patiëntenperspectief, wat aan patiënten wordt toegeschreven. Ervaringskennis wordt gezien als de kennis die wordt opgedaan door herhaalde ervaringen met het lichaam, de aandoeningen en met de gezondheidszorg (Carin-Finterman, 2005). Deze twee begrippen zijn echter geen eenduidige begrippen. Epstein (2008) is daarom van mening dat er vooralsnog onvoldoende kritisch gekeken wordt naar ervaringskennis. De neiging bestaat om dit type kennis te romantiseren of resistent te maken voor kritische interpretatie. Het is



daarom belangrijk hier voldoende kritisch naar te kijken, zodat het op een juiste manier verwoord en gebruikt wordt.

### 2.2.3 Samenhang van concepten in patiëntenparticipatie

Het begrip patiëntenparticipatie beslaat zoals eerder genoemd, twee onderwerpen: zelfmanagement en Shared Decision Making (gezamenlijke besluitvorming). Het rapport *“de participerende patiënt”*, opgesteld door het RVZ, benoemt binnen het participatie begrip de gezamenlijke besluitvorming tussen professional en patiënt en het zelfmanagement. Deze gezamenlijke besluitvorming bestaat onder andere uit: bespreken van keuzemogelijkheden, beschrijven van mogelijke opties en de voor- en nadelen, opstellen van een behandelplan en bekijken welke beslissingen de patiënt zelf kan nemen. Zelfmanagement houdt in dat de patiënt actief betrokken is bij de uitvoering daarvan (Struijs & Jongasma, 2013). ‘Gezamenlijke besluitvorming’ is geen nieuw begrip, maar lijkt volgens meerdere auteurs in toenemende mate de norm te worden in de westerse gezondheidszorg. Het niet langer aanbodgericht werken, maar de vraag van de patiënt als uitgangspunt nemen voor individuele zorgverlening en als partner in de besluitvorming te betrekken, sluit aan bij de visie van de Nederlands overheid van een grote regierol en meer eigen verantwoordelijkheid (Struijs & Jongasma, 2013). Volgens het RVZ (2013) is gezamenlijke besluitvorming een continu proces waarin zorgverlener en patiënt gezamenlijk beslissingen nemen in alle fasen van de zorg. De achterliggende gedachten is dat de patiënt zijn wensen en voorkeuren kenbaar moet (kunnen) maken, waarnaar de zorgverlener hem kan helpen om basis hiervan de juiste keuze te maken. *“gezamenlijke besluitvorming veronderstelt een ‘patiëntgerichte’ zorgverlener en een ‘actief participerende’ patiënt.* (A. Struijs & K. Jongasma, RVZ. 2013. P6)

Vanuit een onderzoek van Stiggelbout (2012) moet gezamenlijke besluitvorming een ethisch imperatief zijn onder de algemeen erkende vier medisch-ethische principes: respect voor autonomie, weldoen, geen schade toebrengen en rechtvaardigheid (Stiggelbout et al, 2012). Autonomie wordt vaak gezien als een ‘recht’. Deze klassieke interpretatie is niet meer weg te denken uit de ethiek en het recht van de gezondheidszorg. Autonomie verschijnt hierbij als ‘persoonlijke’ of ‘individuele autonomie’, ofwel ‘zelfbepaling’ en ‘vrij zijn van inmenging’. Echter krijgt de autonomie van de patiënt bij gezamenlijke besluitvorming een andere betekenis dan die waarbij autonomie verwijst naar het recht van de patiënt om geheel op zichzelf staand te kunnen kiezen uit alle medische mogelijkheden en gezondheidsdoelen. Naast de zeggenschap en beslisbaarheid, is er ook ruimte voor betrokkenen om vragen te stellen en afwegingen te maken. Het doel is om tot een gezamenlijk besluit van de behandeling te komen (Struijs & Jongasma, 2013). Hiermee lijkt het idee van gezamenlijke besluitvorming niet goed samen te gaan met de klassieke opvatting van autonomie.

Gezamenlijke besluitvorming roept de partners in een zorgproces immers op om zich met elkaar te verbinden en samen te bepalen wat goede zorg is voor de desbetreffende patiënt, terwijl bij de klassieke opvatting van autonomie, gesproken wordt over zelfbepaling, zonder inmenging van een ander (Struijs & Jongsma, 2013). Olthuis ea (2013) beschrijven dat vanuit een onderzoek van Mol (2008) twee perspectieven zijn op besluitvorming. In dit onderzoek wordt onderscheid gemaakt in *logic of choice* en *logic of care*. *Logic of choice* focust zich op de mogelijkheid een weloverwogen en gedistantieerd oordeel te maken op iemands eigen leven. *Logic of care* daarentegen kijkt meer naar de praktijk en de situatie die de context vormen van een besluit. Het *logic of care* perspectief besteed daarom meer aandacht aan de problemen die patiënten ervaren, bij het maken van dermate serieuze besluiten en hoe zij in hun leven moeten dealen met ziekte. Vanuit daar zijn Olthuis ea (2013) van mening dat om de gezondheidszorg te verbeteren er meer gekeken moet worden vanuit *logic of care* waar het gaat om gezamenlijke besluitvorming.

Samen met zelfmanagement vormt Shared Decision Making de basis van patiëntenparticipatie en daarmee patiëntgerichte zorg. Ook de term patiënt empowerment wordt hierbij genoemd. Empowerment houdt in dat de hiërarchische (top-down) relaties tussen professionals en patiënten worden ingeruild voor participatieve en dialogische (bottom-up) relaties. Bij patiënt empowerment komt de patiënt voor zichzelf op en oefent de patiënt invloed uit. Gezamenlijke besluitvorming, zelfmanagement en patiënt empowerment zijn allemaal begrippen waarmee een meer centrale positie van de patiënt in de zorg wordt beargumenteerd (Ouwens et al, 2012).



**Figuur 1: Samenhang factoren patiëntenparticipatie**

In figuur 1 worden de begrippen in samenhang weergegeven alsmede de mate waarin patiënt (geel) of de professional (rood) als actoren optreden. Een patiëntgerichte houding van de zorgverlener ligt als een soort schil om de drie concepten heen, met als kern: de patiënt (Ouwens et al, 2012).

In dit onderzoek staat het zelfmanagement in patiëntenparticipatie centraal. Daarom wordt in de volgende paragraaf dit begrip goed onder de loep genomen. Echter kan dit begrip niet begrepen worden zonder ook de andere begrippen die onder patiëntenparticipatie vallen te begrijpen, vandaar dat deze hier nader toegelicht zijn.

## **2.3 Zelfmanagement**

In deze paragraaf wordt ingegaan op het begrip zelfmanagement. Eerst wordt de algemene definitie van dit begrip gegeven. Vervolgens wordt dit toegespitst op patiënten die lijden aan hartfalen.

### *2.3.1 Definitie*

*“Self-management education complements traditional patient education in supporting patients to live the best possible quality of life with their chronic condition”.* (Bodenheimer, 2002)

*“Het individuele vermogen om goed om te gaan met symptomen, behandeling, lichamelijke en sociale consequenties en leefstijlveranderingen inherent aan leven met een chronische aandoening.”* Chronic Care Model (CBO, 2013)

Zelfmanagement en de daarbij horende therapietrouw zijn twee belangrijke determinanten waar het gaat om het adequaat omgaan met een chronische aandoening. Zowel patiënt als arts spelen hierin een actieve rol (Colland, 2008). Om goede zorg te kunnen blijven bieden en om de wensen en behoeften van patiënten centraal te stellen is een integrale of programmatische aanpak nodig (Ouwens et al, 2012). Een zelfmanagementprogramma is een begeleidingsprogramma als aanvulling op de medische behandeling. Het doel van dit programma is om de patiënt op een dusdanige manier te activeren dat hij of zij optimaal participeert in de behandeling. Therapietrouw, wat bij het zelf managen van de ziekte hoort, is bepalend voor het onder controle houden van een chronische aandoening. Wanneer de patiënt therapieontrouw is wordt de medische behandeling ondermijnd (Colland, 2008).

Patiënten met een chronische aandoening dienen hun klachten zo goed mogelijk onder controle te houden. Hierdoor moeten zij vaak aanpassingen doen qua medicatie, dieet of leefstijl. Het doel van zelfmanagement is om de patiënt zelf tot deskundige te maken van zijn of haar aandoening (Colland, 2008). Zelfmanagement betekent dat de patiënt zo met de ziekte probeert om te gaan, dat de patiënt het leven kan leiden zoals hij of zij dat wilt. Er wordt gezocht naar een balans tussen wat de ziekte vraagt en wat de patiënt wilt met het

leven (CBO, 2014). Goed zelfmanagement stelt hoge eisen aan patiënten. Zij moeten weten wat hun ziekte inhoudt, wat de consequenties zijn en wat zij kunnen doen om verergering of complicaties te voorkomen (Ouwens et al, 2012). Het gaat hierbij niet alleen over de goede kennis op het juiste moment te kunnen toepassen, maar het wordt tegenwoordig ook gezien als een aanvulling op de reguliere medische zorg rondom een langdurige chronische ziekte. Aanvankelijk werd zelfmanagement vaak gedefinieerd vanuit medisch perspectief. In meer recente benaderingen wordt zelfmanagement echter breder ingevuld. Het heeft betrekking op het gehele proces rondom 'disablement'. Het leren hanteren van emotionele veranderingen als gevolg van ziekte en beperkingen zijn cruciaal voor het dagelijks functioneren en de kwaliteit van leven behoren ook onderdeel te zijn van een adequaat zelfmanagementaanpak (Kempen, 2006). Er bestaan veel verwante begrippen aan het begrip zelfmanagement zoals, zelfbehandeling, zelfregie, zelfzorg of educatie (Colland, 2008). Hierdoor kunnen patiënten soms de verkeerde indruk krijgen van wat het inhoudt. Regelmatig krijgen patiënten de indruk dat zij mogen meebeslissen, maar dit gebeurt uiteindelijk dan toch niet. Dit onzekerheidsproces levert pijn op. Het voelt voor patiënten als pijn die kwetst en niet als een productieve leerpijn (Dedding & Slager 2013).

### 2.3.2. Zelfmanagement model

Er zijn een aantal modellen gemaakt die zelfmanagement illustreren. Het Generieke model Zelfmanagement (Bijlage I) laat in één oogopslag zien wat de essentie is van zelfmanagement en aan welke onderdelen aandacht kan worden besteed bij het werken aan zelfmanagement in de praktijk. Het model is ontwikkeld door patiëntenvertegenwoordigers, zorgverleners, onderzoekers, beleidsmakers, managers en CBO-adviseurs. Het model symboliseert met de ronde vorm dat het zelfmanagement een dynamisch proces is waarin de patiënt en de zorgverlener centraal staan. In binnenste witte cirkel staat de patiënt die samen met de zorgverlener vaststelt wat hij zelf kan en wil doen. De kern hiervan is de interactie tussen patiënt en zorgverlener. Tussen beide figuren staan begrippen die kenmerkend zijn in de relatie: communicatie, partnerschap, vertrouwen en respect. Bij zelfmanagement zijn patiënt en zorgverlener gelijkwaardige partners die een samenwerkingsrelatie aangaan en onderhouden. De eerste (licht gele) ring om de kern van het model staan de belangrijkste competentie-gebieden die van belang zijn bij zelfmanagement, bij patiënt of zorgverlener. De tweede (lichtgroene) ring worden aandachtsgebieden weergegeven. Dit zijn onderwerpen die aandacht verdienen willen mensen met een chronische aandoening regie over kunnen nemen. De buitenste ring bevat omgevingsfactoren en randvoorwaarden die invloed kunnen uitoefenen op de invulling en mate van zelfmanagement. Deze externe factoren bepalen de speelruimte waarbinnen het mogelijk is voor de patiënt om regie te nemen en voor de zorgverlener om zelfmanagement te ondersteunen (CBO, 2014). Twee andere modellen die

zelfmanagement illustreren zijn het 3 fasen model waarin zorgverleners handreiking krijgen voor zelfmanagement en de patiënt in 3 fasen geholpen wordt in het nemen van dagelijkse beslissen en in gezondheids-gerelateerd gedrag en het Chronic Care Model, welke ervan uit gaat dat de resultaten van de zorg verbetert worden door productieve interacties tussen de geïnformeerde en geactiveerde patiënt (en diens omgeving) en het voorbereide, pro-actieve team van zorgverleners (Bijlage II) (CBO, 2014).

### *2.3.3 Zelfmanagement bij patiënten die lijden aan hartfalen*

Op 1 januari 2010 is integrale bekostiging voor cardiovasculair risicomanagement (CVRM) ingevoerd. Dit moet beter afgestemde zorg en begeleiding mogelijk maken voor patiënten met hart- en vaatziekten of mensen met een verhoogd risico daarop. Patiënten die aan hart- en vaatziekten lijden of daar een verhoogd risico op hebben, komen volgens de landelijke richtlijnen van het CBO in aanmerking voor cardiovasculair risicomanagement. Voor iedereen die aan hartfalen lijdt wordt het individueel zorgplan opgesteld (zorggroep DOH, 2010).

Het individueel zorgplan kan gezien worden als een werkboek. Het kan gebruikt worden als hulpmiddel om in gesprek te gaan met de zorgverlener over het inpassen van het lijden aan hartfalen in het dagelijkse leven. Daarnaast kan het zorgplan gebruikt worden om gezondheidsdoelen vast te stellen. In het zorgplan wordt bijgehouden wie de zorgverleners zijn, hoe het gaat met de medicijnen, meetwaarden en symptomen. Er zijn verschillende vragenlijsten opgenomen in dit zorgplan waarin alles bijgehouden kan worden (bijlage III) (De Hart&Vaatgroep, 2013). Het individueel zorgplan besteed expliciet aandacht aan zelfmanagement. De patiënt moet uiteindelijk zelf aan het werk met zijn gezondheid. Hij krijgt wel hulp bij dit zelfmanagement van de POH, die optreedt als leefstijladviseur (zorggroep DOH, 2010).

Zelfmanagement bij hartfalen betekent: Zelf in actie komen, zelf oplossingen zoeken voor problemen, hulp zoeken bij anderen als dat nodig is, samenwerken met zorgverleners en zelf besluiten nemen. Zorgverleners kunnen helpen bij het bestrijden van de risicofactoren, maar uiteindelijk moet de patiënt het zelf doen. Er is vanuit de patiënten wilskracht nodig om vol te houden (Franke-Barendse, 2009). Hieronder staat een tabel waarin risicofactoren gemeld staan voor hart- en vaat patiënten. Niet alle risicofactoren zijn beïnvloedbaar.

risicofactoren die u kunt beïnvloeden	risicofactoren die u niet kunt beïnvloeden
<ul style="list-style-type: none"> <li>• roken</li> <li>• ongezond eten</li> <li>• veel alcohol drinken</li> <li>• weinig lichaamsbeweging</li> <li>• hoge bloeddruk</li> <li>• een hoog cholesterolgehalte in het bloed</li> <li>• slechte regulatie van bloedglucose bij diabetes → te vaak te hoog glucosegehalte in het bloed bij mensen met diabetes</li> <li>• overgewicht</li> <li>• stress</li> <li>• te snel stollen van het bloed (trombose)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• ouder worden</li> <li>• dat u man bent (voor mannen is het risico groter)</li> <li>• dat u familieleden hebt met hart- en vaatziekten op jonge leeftijd (erfelijke factoren)</li> <li>• dat u een hart- of vaatziekte hebt of klachten van een hart- of vaatziekte hebt gehad</li> </ul>

**Figuur 2 Risicofactoren patiënten die lijden aan hartfalen**

In de zorgstandaard Vasculair Risicomanagement deel II staat beschreven wat patiënten met hart- en vaat ziekten of mensen met een verhoogd risico daarop, kunnen doen om te zorgen dat het niet verergerd. Alle onderwerpen die links in de kolom staan kunnen verbeterd worden door de leefstijl aan te passen. Zo staat er beschreven hoe patiënten kunnen stoppen met roken, kunnen afvallen, hun cholesterol op pijl kunnen houden en waarom zij hun medicijnen moeten innemen. De hart & vaat groep (2014) noemt een aantal onderwerpen wat betreft de leefstijl van mensen met een hart- of vaat ziekte. Volgens de Hart & Vaatgroep vermindert een gezonde leefstijl de kans op hart- en vaatproblemen. Het veranderen van een leefstijl is lastig en daarom bieden zij de hulp door middel van professionele begeleiding. De Hart- en Vaatgroep faciliteert dan ook beweegactiviteiten voor hart- en vaatpatiënten. Er zijn verschillende plaatsen in Nederland waar patiënten met hart- en vaatziekten zich kunnen aanmelden om te gaan sporten om zo hun leefstijl te verbeteren. Daarnaast worden er kookworkshop aangeboden waardoor mensen gezonder kunnen leren koken, bijvoorbeeld door minder zout te gebruiken (Hart&Vaatgroep, 2014).

Een steeds meer opkomend onderwerp bij hart en vaatpatiënten is eHealth. Bij eHealth gaat het om de inzet van digitale technologie, die de traditionele zorg ondersteunt en deels vervangt. Hierbij kan gedacht worden aan online afspraken maken, vragen stellen aan de arts of ervaringen uitwisselen met andere patiënten. Ook het zelfmanagement speelt hierin hart- en vaatpatiënten een belangrijke rol. Patiënten kunnen namelijk op afstand gecoacht en begeleid worden. Het op afstand begeleiden wordt telemonitoring genoemd. Zo kunnen er vanuit thuis hartfilmpjes doorgestuurd worden bij hartritmestoornissen, kan er controle

plaatsvinden op afstand van een ICD en vindt er kan er telemonitoring plaatsvinden bij hartfalen (Hart&Vaatgroep, 2014).

## **Hoofdstuk 3: Methode**

In dit hoofdstuk wordt de methode verduidelijkt. Allereerst wordt de theoretisch benadering, de fenomenologie, toegelicht. Vervolgens wordt uitgelegd hoe de dataverzameling heeft plaatsgevonden. Als derde wordt de onderzoeksgroep verduidelijkt. Daarna wordt vermeld hoe er geanalyseerd is en hoe er toegewerkt is naar de beantwoording van de hoofdvraag. Als vierde wordt benoemd hoe er rekening gehouden is in dit onderzoek met ethische kwesties. Als laatste wordt benoemd hoe de kwaliteit van dit onderzoek zo hoog mogelijk gehouden is.

### **3.1 Theoretische benadering (onderzoekstraditie)**

Met dit onderzoek wil ik de ervaring van patiënten die lijden aan hartfalen met betrekking tot hun ziekte en het zelfmanagement weergeven. Hierbij richt ik mij voornamelijk op de ervaring, beleving en betekenissen van verschillende fenomenen in hun leven. Om dit goed te beschrijven maak ik gebruik van onderzoekstraditie: fenomenologie.

De fenomenologie is grotendeels voortgekomen uit het filosofische werk van Edmund Husserl. Zijn kernidee "Zurück zu den Sachen", houdt in dat er naar de realiteit gekeken moet worden zoals deze zich aandient, in plaats van zoals die door de wetenschapper gezien wordt. Hierbij kijkt hij naar de werkelijkheid en de mens die in zijn dagelijkse leven die werkelijkheid ervaart en daar een betekenis aan geeft. De vertaling van het werk van Husserl is gekomen door de filosoof Alfred Schutz (1972), die van mening is dat mensen een "stock of knowledge" hebben, een soort gereedschapskist waarbinnen hun ideeën, theorieën, waarden, oftewel sociale constructen zitten. Met deze sociale constructen interpreteren ze de wereld om hen heen en geven hier betekenis aan. Het is belangrijk dat deze stock of knowledge op een sociale wijze ontstaan is doordat individuen met elkaar omgaan en betekenis geven aan de wereld. Deze stock of knowledge is daarmee nooit een vaststaand "iets". De taal die mensen gebruiken wordt volgens Schutz gezien als het centrale medium waarmee de betekenisgeving verloopt. Door middel van de taal maakt een individu de koppeling tussen een object uit zijn omgeving en de betekenis. Berger en Luckmann (1966) hebben het idee van Schutz verder uitgewerkt. Zij namen het basisinzicht dat, individuen de sociale wereld construeren over, maar stellen dat deze constructie geen individuele constructie is, maar een collectieve sociale constructie. Betekenisgeving wordt sociaal gedeeld en over gegeven van generatie op generatie (Mortelmans, 2007).

Patton (2002) beschrijft fenomenologie als een onderzoek naar de essentie, mening en betekenis van een ervaring voor een persoon. Hij is van mening dat mensen betekenis geven aan verschillende ervaringen. Fenomenen als ervaringen kunnen voorkomen in



verschillende vormen: sociale interactie met anderen, emoties of culturen. Patton (2002) is van mening dat deze geleefde ervaring goed beschreven moet worden, zodat de beschrijving de geleefde ervaring verrijkt. Echter blijkt het vaak lastig te zijn voor een onderzoeker om goede data te verkrijgen waaruit de betekenis achterhaalt kan worden. Diepte interviews zijn volgens Patton (2002) geschikt om die specifieke data te achterhalen die leiden tot de essentie van een geleefde ervaring. Daarbij moet de respondent altijd in acht genomen worden, de onderzoeker moet nagaan hoe het fenomeen als geleefde ervaring zich heeft voorgedaan aan de respondent (Patton, 2002).

### **3.2 Dataverzameling**

De dataverzameling heeft plaatsgevonden op een cardiologie poli van een ziekenhuis in Nederland. Welk ziekenhuis dit is geweest blijft anoniem. Door middel van diepte-interviews zijn 4 patiënten geïnterviewd. Deze interviews namen om en nabij 1 uur in beslag. Hierbij is rekening gehouden met hoeveel tijd de respondent tot zijn/haar beschikking had.

Voorafgaand aan het interview is er een topiclijst gemaakt, waardoor de interviews semi-gestructureerd waren. Deze topiclijst omvatte onderwerpen die sowieso aan bod moesten komen tijdens het interview. Verder is het interview open geweest en heeft de interviewer gestuurd waar nodig. Belangrijke onderwerpen die aan bod zijn gekomen zijn: de ervaring van het ziek zijn en het leven met de aandoening. Er is gevraagd naar hoe de respondent het ervaart om ziek te zijn en hoe het is om te leven met deze aandoening. Vervolgens is er gevraagd naar de betekenis van de respondent naar het begrip zelfmanagement en patiëntenparticipatie. Wat houdt dit begrip in volgens hen maar ook wat dit betekent voor de respondent en hoe hij dit ervaart in het dagelijks leven? Daarnaast is gevraagd naar de toekomst van de respondent. Wat is in het leven van diegene belangrijk zodat hij/zij weer of verder kan met het leven? Dit is vervolgens in verband gelegd met het zelfmanagement en wat voor rol dat daarbij kan spelen. Als laatste is de relatie met de zorgverlener aan bod gekomen. Hierbij is gekeken naar hoe de respondent zijn eigen rol en de rol van de zorgverlener ziet bij zelfmanagement.

### **3.3 Onderzoeksgroep**

De groep die onderzocht is in dit onderzoek zijn patiënten met hartfalen. Specifiek zijn dit patiënten die nog steeds regelmatig de cardiologie poli in het ziekenhuis bezoeken voor controles. In totaal zijn vier patiënten geïnterviewd nadat zij een poli bezoek hadden gehad. De patiënten worden aangeduid met respondent. Respondent 1 is een alleenstaande vrouw van 55 jaar die twee maanden geleden te horen heeft gekregen dat de hart pomp functie nog maar voor 15% werkzaam is. Respondent 2 is een 63 jarige man waarbij een paar maanden geleden tijdens een andere operatie is geconstateerd dat hij een stil hartinfarct heeft gehad.

Tijdens zijn gesprek is zijn vrouw aanwezig die ook meepraat in het gesprek. Respondent 3 is de vrouw van de patiënt. Haar man is 78 jaar en heeft 15 jaar geleden een open hart operatie ondergaan. Onder andere door de problemen met zijn hart heeft hij 4 jaar geleden een herseninfarct gehad. Zijn vrouw voert het interview aangezien haar man niet meer zelf aan het woord kan zijn en geen echte verhalen meer kan vertellen. Respondent 4 is een 60 jarige man die last heeft van hartritmestoornissen die ontstaan zijn door de ziekte van Lyme. Ook bij hem is zijn vrouw aanwezig tijdens het interview.

### **3.4 Analyse**

Nadat alle data verzameld was door middel van interviews, is er begonnen met het analyseren hiervan. De allereerste stap bij het analyseren was het uitschrijven van de interviews. Alle interviews zijn woord voor woord getranscribeerd. Nadat alles uitgeschreven was, is de thematisch codering begonnen. Deze thematische analyse heeft plaats gevonden door hoofdthema's te vormen. Alle interviews zijn gecodeerd in word met de verschillende hoofdthema's. Vervolgens is per hoofdthema een excel bestand aangemaakt waarin alle tekst (van één hoofdthema) is geplakt. Vanuit die excel bestanden zijn per hoofdthema een aantal sub-thema's gemaakt. Deze sub-thema's zijn vervolgens uitgewerkt in het analyse hoofdstuk. Hierin is per paragraaf elke hoofdthema met de daarbij horende sub-thema's omschreven en ondersteund door citaten.

In het resultatenhoofdstuk zijn vervolgens al deze hoofdthema's samen genomen om de deelvragen te beantwoorden. Uiteindelijk heeft er vanuit de beantwoording van de deelvragen de formulering van de conclusie plaatsgevonden. De analyse is tevens gelezen door twee andere respondenten die beide ook lijden aan hartfalen. Zij hebben gekeken of zij zichzelf herkennen in het verhaal herkennen en of er wellicht aanvullingen of tegenstrijdigheden zijn.

### **3.5 Ethische overwegingen**

Het is belangrijk om binnen een onderzoek rekening te houden met enkele ethische kwesties. Allereerst dient *informed consent* plaats te vinden, de respondent moet akkoord geven voor alles. Zo is voorafgaand aan het interview aan de respondent gevraagd of deze akkoord gaat met het opnemen van het interview. Daarnaast is na het interview gevraagd of de respondent het goed vindt om de gevonden data vanuit het interview te gebruiken in een onderzoek. Daar is duidelijk bij vermeld dat de respondent anoniem zal blijven, maar dat hetgeen naar voren gekomen in het interview gebruikt wordt voor het onderzoek. Er is daarnaast duidelijk vermeld waar het onderzoek overgaat en wat de doelstellingen zijn. Dit is pas achteraf verteld aangezien de respondent tijdens het interviews geen gewenste

antwoorden kon geven. Indien de respondent dit wenste konden zij het uitgetypte interview ontvangen ter controle. Dit is echter niet aan de orde geweest. Ook de naam van het ziekenhuis die meewerkt aan het onderzoek is anoniem gebleven.

### **3.6 Kwaliteit van het onderzoek**

Betrouwbaarheid wordt gezien als een noodzakelijk voorwaarden om valide resultaten te verkrijgen binnen het onderzoek. Bij de betrouwbaarheid van een onderzoek gaat het erom dat de resultaten van een onderzoek reproduceerbaar zijn, oftewel de resultaten moeten stabiel zijn (Mortelmans, 2007). De betrouwbaarheid is in dit onderzoek verhoogd door dezelfde interviews af te nemen bij verschillende mensen, hierdoor ontstaat stabiliteit. Dezelfde onderzoeker heeft dezelfde interviews, in ieder geval dezelfde topiclijst, afgenomen bij verschillende respondenten. Vooraf is vermeld dat er een zelfreflectie gemaakt werd om zo de eigen visie en interpretatie uit te schakelen. Dit is niet daadwerkelijk vast gelegd op papier, maar er is wel goed nagedacht over het niet te snel een oordeel klaar hebben en interpreteren, maar eerst alleen van de data uitgaan.

De validiteitsvraag in kwalitatief onderzoek is een kwestie of de interpretaties die de onderzoeker maakt van zijn data overeenstemmen met de gegevens die hij heeft verzameld. Meet de onderzoeker wat hij behoort te meten? (Mortelmans, 2007). Bij dit onderzoek heeft een peer debriefing plaatsgevonden vanuit de begeleider en meezeer. Beide hebben kritisch naar de tekst gekeken en vragen gesteld. Hierdoor zijn de resultaten niet eenzijdig bekeken. Er heeft geen membercheck plaatsgevonden door de respondenten te laten lezen wat beschreven wordt. Indien zij dit wensten konden zij het uitgeschreven interview nalezen om zo te controleren of zij het ermee eens zijn. Geen van de respondenten had hier behoefte aan. Een valkuil van dit onderzoek is het missen van triangulatie. Er is alleen data verkregen door middel van interviews en niet via andere dataverzamelingmethoden, dit maakt het onderzoek wellicht minder valide. Wel is vooraf uitgebreid literatuuronderzoek naar de onderwerpen gedaan. Het was daarom belangrijk dat er binnen de interviews diep op onderwerpen wordt ingegaan om zo rijk mogelijke data te verkrijgen.

De externe validiteit, ook wel generaliseerbaarheid genoemd, is lastig te waarborgen in kwalitatief onderzoek. Mede doordat kwalitatief onderzoek inbreng van respondenten, in dit geval patiënten die lijden aan hartfalen, vereist. Het mee willen werken aan een onderzoek wordt niet door iedereen op prijs gesteld en daarom is het soms lastig om respondenten te vinden die dit wel willen. Er zijn in dit onderzoek vier respondenten geïnterviewd en doordat dit onderzoek kleinschalig is, is het lastig om het te betrekken op een grotere groep mensen. Echter is de generaliseerbaarheid van dit onderzoek wel vergoot. Twee andere

respondenten die tot de onderzoeksgroep behoren hebben de uitgeschreven analyse bekeken, om te zien of zij zichzelf in de tekst herkenden of dat zij wellicht aanvulling hadden of tegenstrijdigheden. Aangezien de respondenten zich hierin herkenden kan gezegd worden dat dit onderzoek op een grotere groep te betrekken is, dan enkel op de respondenten die deel hebben genomen aan het interview.

Er kunnen enkele kanttekeningen gezet worden bij mijn eigen rol als onderzoeker. Het onderzoek is in een zeer kleine periode afgelegd, met weinig respondenten. Een verbeterpunt voor mij als onderzoeker zou zijn, om meer door te vragen op details, ook al blijkt dat men erover heen wil praten. Dit vragen op details is wel gebeurd in de interviews, maar had nog beter uitgevoerd kunnen worden. Het is lastig wanneer je merkt dat een bepaald onderwerp de respondent verdriet doet om hierop door te vragen. Het onderzoek is daarentegen betrouwbaarder geworden doordat de analyse is gelezen door twee andere respondenten, die zich herkende in de verhalen en citaten. Hieruit blijkt dat de resultaten die naar voren zijn gekomen op een grotere groep te betrekken zijn. Een positief punt vanuit onderzoekersperspectief is, dat voor het onderzoek weinig tot geen kennis beschikbaar was over zelfmanagement bij hartfalenpatiënten. Alle resultaten en de conclusie zijn voortgekomen uit de interviews met de patiënten. Wellicht, wanneer meer tijd beschikbaar was voor dit onderzoek had dit nog uitgediept kunnen worden met bijvoorbeeld een tweede ronde interviews, waardoor wellicht nog meer rijke data naar boven was gekomen.

## Hoofdstuk 4: Analyse

In dit hoofdstuk worden de thema's, die vanuit de interviews met de respondenten naar boven zijn gekomen, uitgediept. In totaal zijn drie hoofdthema's gevonden die belangrijk blijken te zijn in het dagelijks leven van de patiënten. Deze thema's zijn: De ervaring van het ziek zijn, de ervaring van het beter (willen) worden en het beleven van de toekomst. Deze hoofdthema's zijn tevens onderverdeeld in enkele sub-thema's, die hieronder nader worden toegelicht.

### 4.1 De ervaring van het ziek zijn

Binnen het leven van de respondenten is veel veranderd sinds het moment dat zij te maken kregen met hartfalen. Er heeft een omslag plaats gevonden in het zijn van een gezond individu naar het zijn van een hartpatiënt. Dit 'ziek zijn' heeft een enorme impact op het leven en brengt veel emoties met zich mee, welke later in deze paragraaf verduidelijkt worden. De sub-thema's die ik gevonden heb binnen het hoofdthema "de ervaring van het ziek zijn", zijn: vervreemding van jezelf, ervaren emoties en betekenis van sociale omgeving.

#### 4.1.1 Vervreemding van jezelf

In het leven van respondenten heeft een omslag plaats gevonden van 'gezond zijn' naar 'ziek zijn'. Dit moment heeft een enorme impact op hun leven. Hoewel men eerst onbezorgd leefde, is men nu dag in dag uit bezig met de aandoening. Zij hebben soms het gevoel dat zij minder henzelf zijn als voorheen.

*"Je bent meer bezig met patiënt zijn, dan met het leven van je leven. Je bent veel meer patiënt dan voorheen."* (Respondent 2)

Een groot deel van de respondenten ervaren frustratie als gevolg van het niet meer kunnen uitvoeren van activiteiten die voorheen wel mogelijk waren. Wat voorheen als normaalste zaak gezien werd, is nu niet meer mogelijk. De term 'ik was' wordt veelvuldig uitgesproken door de respondenten.

*"Het is vreselijk, ik was zeer actief en nu, maar vooral in het begin, kan ik helemaal niets meer. Het idee dat je niets meer kunt. Alles is me al te veel."* (Respondent 1)

*"Ik deed zwaar lichamelijk werk bij een montage bedrijf. Want ik was een hele sterke jongen.. maar dat is niet meer. Het heeft een hoop kapot gemaakt"*  
(Respondent 4)

Het leven is niet meer zo onbezorgd en vrij als voorheen. Respondenten ervaren dat zij meer bezig zijn met het plannen van hun leven, er dient naar geleefd te worden. Het ziek zijn houdt hen de gehele dag bezig.

*“Je bent er altijd mee bezig, je moet er aan denken en je moet er naar leven. Het beheerst je leven op een zekere manier.”* (Respondent 3)

#### 4.1.2 Ervaren emoties

Respondenten ervaren een psychische klap als gevolg van het ziek worden. Zij ervaren dat hun leven niet meer zo is als voorheen. Verdriet, staat centraal in het leven van het grootste deel van de respondenten. Het idee dat zij minder of niets meer kunnen ervaren zij als moeilijk. Sommigen respondenten werden depressief .

*“Ik had heel veel depressieve tijden, heel veel moeten huilen. Ik zou nu ook weer zo kunnen gaan huilen.”* (Respondent 1)

(Mevrouw moet huilen) *“Als hij aangeeft hoe erg hij het vindt en het is ook heel erg, het valt allemaal niet mee.. Dan word ik altijd een beetje verdrietig.”* (Respondent 3)

Sommigen van de respondenten wantrouwen hun eigen lichaam. Waar zij vroeger op hun lichaam konden bouwen, weten zij nu niet meer wat het gaat doen. Daarnaast ervaren zij de angst dat hun lichaam opnieuw verslechterd. De respondenten ervaren het lichaam daarom niet meer als voorheen, wat die angst ook met zich meebrengt.

*“Toen werd ik weer opgenomen en dat heeft me een enorme klap gegeven. Toen dacht ik echt, waar ben ik nu toch eigenlijk mee bezig?”* (Respondent 2)

Respondenten worden, nadat zij ziek zijn geworden, afhankelijk van anderen. Het accepteren dat men iemand anders nodig heeft, ervaren de respondenten als lastig. Vooral wanneer zij aangeven dat zij uit zichzelf al niet makkelijk toegeven dat zij hulp behoeven. Daarnaast ervaren de respondenten de omschakeling tussen ‘wel kunnen’ en ‘niet meer kunnen’ als erg lastig.

*“Ik vind het helemaal erg dat je afhankelijk wordt van anderen en dat je het niet meer allemaal alleen af kan. Ik heb het altijd zelf kunnen redden en om dan nu ineens alles anders te doen, die omschakeling is erg lastig”* (Respondent 2)

Als laatste wordt er door de respondenten nog gesproken over hoe oneerlijk zij het vinden dat zij getroffen zijn door het hartfalen. Oneerlijk dat ze totaal bergafwaarts gaan en niet meer zo kunnen leven zoals vroeger.

*“Dat haphaphaphap, dat doet het gewoon niet, dat vind ik gemeen. Potverdorie man.. ik merk het wel hoor.”* (Man van respondent 3)

#### 4.1.3 Betekenis van sociale omgeving

De sociale omgeving speelt een rol van betekenis in het leven van de respondenten. Respondenten die alleenstaand zijn kunnen hun ‘ziekte’ en de strijd daartegen niet met een ander delen. Zij dienen het gehele ziekteproces alleen aan te gaan. Respondenten die niet alleenstaand zijn en beschikken over een directe sociale omgeving kunnen hierin steun vinden bij die omgeving.

*“In woon alleen, ik ben alleen gaande. Dus ja, je zit ook veel alleen, dus heel veel tijd om na te denken en vooral om te piekeren over alles.”* (Respondent 1)

*“Ik ben altijd bezig met mijn man, van ’s morgens vroeg tot ’s avonds laat. Hij is helemaal van mij afhankelijk, maar dat is niet erg, het is gewoon alles met zijn tweeën altijd, toch?”* (Respondent 3)

*“Het hoort bij ons, het hoort bij ons gezin, het is onderdeel van je leven.”*  
(Respondent 2)

Een enkeling benoemt dat verder afstaande sociale omgeving soms moeilijk kan begrijpen wat er echt aan de hand is. Dit komt volgens deze respondent omdat het niet altijd aan uiterlijk zichtbaar is wat er daadwerkelijk aan de hand is. De ervaring van deze respondent is dan ook dat zij zich minder begrepen en gesteund voelt in haar ziekte.

*“ Aan uiterlijk zie je niets aan mij. Mijn omgeving denk dat het wel zal meevallen, het zit tussen haar oren denken ze dan en dat vind ik steeds moeilijker worden”*  
(Respondent 1)

## **4.2 De ervaring van het beter (willen) worden**

Tijdens het ziekteproces dienen de respondenten hun hele leven om te gooien om beter te worden of om niet te verslechteren. Door de respondenten wordt er door middel van professionele hulp of het zelf aanpassen van hun dagelijkse leven aan hun gezondheid gewerkt. De twee thema's die centraal staan binnen dit thema zijn daarom ook: vertrouwen in de professionele hulp en de ervaren zelfzorg.

### *4.2.1 Vertrouwen in de professionele hulp*

De respondenten zijn erg blij met de professionele hulp die zij aangeboden krijgen in het ziekenhuis. De artsen zijn voor hen echte professionals. Zij omschrijven dit als professional die verstand hebben van het werk en het beste met hun voor hebben. Binnen het ziekteproces van de respondenten zien zij de professional als iemand die hen advies moet geven over hun leefstijl en hanteren van de ziekte om zo hun dagelijkse leven (weer) op te bouwen. De respondenten zien dit dan ook als de belangrijkste taak van een professional.

*“Je moet ook gewoon heel goed luisteren naar wat de professionals zeggen. Als zij zeggen 1,5L per dag drinken, dan moet dit ook gewoon je streven zijn.”*

*(Respondent 3)*

*En ja en dan trainen, toch blijven bewegen, heb ik net ook weer gehoord van de hartfalendokter dat dat heel belangrijk is. Daar moet ik ook zeker aan werken.”*

*(Respondent 1)*

Een enkele respondent geeft aan dat het bij dit advies niet louter gaat om het verbeteren van de gezondheid, maar dat er ook advies gegeven wordt zodat de gezondheid niet verslechterd wordt.

*“De artsen zeggen ook wel, ja.. je moet blijven bewegen he.. want kijk het wordt er niet meer beter op, maar het moet juist niet nog slechter worden.”* (Respondent 4)

Daarbij ervaren de respondenten de deskundigheid van de artsen als zeer belangrijk. De professional is degene met het meeste verstand heeft wat betreft hun aandoening. Het vertrouwen in de professional is bij de respondenten erg groot. Het wordt daarom als lastig ervaren als de professional aangeeft het niet meer te weten.



*“En dat de arts zelf ook op een gegeven moment zei: ik weet het even niet meer.. nou en als een arts dat al zegt, dan weet je het zelf al helemaal niet meer en zakt de moed je nog verder in de schoenen.”* (Respondent 2)

Respondenten verwachten dat dat alles met hen gedeeld wordt en dat zij overal van op de hoogte worden gebracht.

Enkele respondenten zien verbetering mogelijk van de professionele zorg. Zij noemen een ander soort advies, dan advies over leefstijl, waar de professional hen mee kan helpen. De professional zou zich volgens hen meer kunnen inzetten om de patiënt te kunnen aansturen om uit de cirkel te komen van ‘het patiënt zijn’. Sommigen respondenten geven aan constant in deze cirkel te blijven hangen en niet meer bezig zijn met het leven van hun leven. Vanuit de professional kan, volgens de respondenten, ingegrepen worden wanneer zij zien dat de patiënt stopt met mens zijn en alleen nog bezig is met patiënt zijn. De respondenten willen hier graag hulp bij zodat ze uit die cirkel komen en tijdens de ziekte ook verder kunnen met het voor hen ‘gewone’ leven.

*“Je nog meer pushen om uit die cirkel te komen van patiënt zijn. Zodat je in de weken dat je niet naar het ziekenhuis moet, even geen patiënt bent, maar gewoon jezelf en gewoon een normaal leven kan leven.”* (Respondent 2)

#### 4.2.2 De ervaren zelfzorg

Naast de zorg die de professional levert, zijn de respondenten in deze studie zich bewust dat zij zelf de verantwoordelijkheid hebben voor hun eigen gezondheid. Zij zijn van mening dat er een gedeelte van de zorg voor hun leefstijl en gezondheid door hen zelf geregeld moet worden. Zo laat één respondent weten:

*Ik spuit mijn man zelf en hou zijn vocht en zijn gewicht bij, als je het toch zelf kan waarom zou je daar iemand anders voor nodig hebben dan?”* (Respondent 3)

Respondenten ervaren dat zij in staat moeten zijn om voor hun zelf te zorgen. Enkele respondenten ervaren het als lastig om zichzelf constant tot deze zelfzorg aan te zetten. Dit geldt volgens hen voornamelijk wanneer er een tijd is geweest dat alles tegenzat.

*“De kracht en de wil moet aanwezig zijn om zelfmanagement uit te voeren. Want je moet de boel wel kunnen overzien, anders gaat het niet.”* (Respondent 3)

*“Nu zijn er maanden geweest waarin er achter elkaar dingen gebeurde en als ik dan even herstelt was, dan ging het weer achteruit. Dat moet eerst doorbroken worden om weer een extra stap te maken, anders red ik dat gewoon niet.”* (Respondent 2)

Respondenten vinden het belangrijk om eerst te proberen hun problemen zelf op te lossen. Eerst zelf maatregelen nemen en wanneer dit niet lukt, dan pas contact opnemen met een arts of verpleegkundige die hierbij kan helpen. Hierbij leggen zij voornamelijk veel betekenis bij het gevoel van hun eigen lichaam. Het goed luisteren naar je lichaam of iets wel of niet lukt is cruciaal volgens hen.

*“Je moet altijd naar je eigen lichaam blijven luisteren en op tijd je medicatie innemen.”*  
(Respondent 1)

*“Je moet dingen zelf regelen, als er wat is probeer ik dat eerst zelf op te lossen.”*  
(Respondent 2)

Sommige respondenten ervaren bepaalde elementen in het zelfmanagement niet als lastig, aangezien het over hun eigen gezondheid gaat. Zij willen namelijk niet achteruitgaan. De respondenten zijn bijvoorbeeld dagelijks bezig met: bewegen, trainen, medicatie innemen, vochtbalans bijhouden, zichzelf wegen en zelf maatregelen nemen.

*“Onder zelfmanagement valt voor mij: je medicijnen op tijd nemen, je rust pakken, goed naar je lichaam luisteren en mijn vochtbalans is heel belangrijk. Dus goed voor jezelf zorgen en goed eten.”* (Respondent 1)

Het om hulp vragen wordt door enkele respondenten als lastig ervaren, omdat sommige van de respondenten zich in het verleden altijd al onafhankelijk gedroeg. Echter zien ook zij de relevantie in het hulp vragen, hoewel dit soms als moeilijk ervaren wordt.

*“Het is soms lastig om hulp te vragen, maar als je het niet meer alleen af kunt, dan moet je dit aanvaarden.”* (Respondent 3)

De respondenten geven aan dat zij het woord patiëntenparticipatie in het gehele ziekte proces minder goed begrijpen. De precieze betekenis van de term ‘participeren’ vinden zij lastig vorm te geven.

*“uh ja participatie.. wat betekent participatie eigenlijk.. dat vind ik lastig.”*

(Respondent 4)

*“Ik vind patiëntenparticipatie zo’n popi jopi woord tegenwoordig.. nee dat komt niet in de buurt van zelfmanagement, dat vind ik heel iets anders.”* (Respondent 2)

Het wordt door hen ervaren als een populair woord dat steeds meer gebruikt wordt binnen de maatschappij, maar waar voor de definitie door niemand een eenduidig antwoord op gegeven wordt. Patiëntenparticipatie wordt door enkele respondenten gezien als het geheel zelf regelen van je ziekte zonder bijkomstigheid van de professional.

*“Dan vind ik dat je alles zelf in de hand neemt en dat je zelf gaat kijken en aan zelfmedicatie gaat doen, de professional valt erbuiten.”* (Respondent 2)

De verhouding tussen zelfzorg en professional zou volgens het grootste deel van de respondenten op 50-50 moeten staan. Een gedeelte moet volgens hen bij de patiënt zelf liggen en een gedeelte bij de professional.

### **4.3 Het beleven van de toekomst**

Zoals eerder vermeld, veranderd er veel binnen het leven van de respondenten nadat zij te maken krijgen met hartfalen. Ook het toekomstbeeld verandert. Zij ervaren het leven totaal anders dan voorheen en zijn constant bezig met de vraag: *“hoe gaat het nu verder?”* De onderwerpen die centraal staan binnen dit thema zijn: ervaren onzekerheid en verlangen.

#### *4.3.1 Ervaren onzekerheid*

De toekomst zien de meeste respondenten als een groot zwart gat. Hun leven bestaat voor een groot deel uit fysieke en mentale onzekerheden op verschillende vlakken. Zij weten niet meer wat zij van de toekomst moeten verwachten. Respondenten stellen voortdurend vragen over de toekomst, aangezien deze hen niet langer duidelijkheid biedt. Het denken over de toekomst houdt de meerderheid van de respondenten bezig.

*“Het idee van wat brengt de toekomst mij nog, is dit het dan? Hoe kan ik ooit op deze manier verder leven?”* (Respondent 1)

*“Nu de afgelopen weken gaat het zo en dat maakt je heel onzeker. Van ja.. hoe gaat dit nu allemaal verder lopen? Ik weet het niet..”* (Respondent 2)

Respondenten zijn onzeker er over of zij ooit nog beter worden en of zij misschien in de toekomst nog zieker worden. Zo heeft respondent 3 expres een auto gekocht, indien haar man plotseling ziek zou worden.

*“Dus als mijn man ziek zou worden zou ik hem ook gelijk hierheen kunnen brengen. Dat was mijn voornaamste reden om mijn autootje te kopen. Je weet nooit wat er kan gebeuren.”* (Respondent 3)

Één van de respondenten is minder bezig met zijn toekomst. Deze respondent is van mening dat het helemaal geen zin heeft om zich daar continu druk om te maken. Voor iedereen is volgens hem de toekomst namelijk onzeker.

*“Als ik me daar druk om moet maken, nee hoor. Gewoon leven met de dag en maar gewoon doorgaan.”* (Respondent 4)

Wel geeft hij daarbij aan dat hij natuurlijk ook geremd wordt in het dagelijkse leven, maar dit is volgens hem voornamelijk lichamelijk van aard en niet geestelijk.

#### 4.3.2 Verlangen

De onzekerheden in de toekomst gaan gepaard met de verlangens die de respondenten hebben. Nadat zij te maken kregen met hartfalen zijn zij zowel fysiek als mentaal achteruitgegaan. De respondenten hebben allemaal bepaalde activiteiten die zij weer zouden willen kunnen in de toekomst. Dit verlangen gaat voornamelijk uit naar het ‘weer normaal leven van het leven’, hierbij gaat het om de dingen die vroeger normaal waren, maar nu niet meer kunnen. Daarbij geeft een klein deel van de respondenten aan graag begrepen te willen worden in de toekomst door anderen.

*“Ik zou heel graag gewoon weer van mijn huis naar de markt willen lopen, dat is nog geen eens 5 minuten. Of ik wil gewoon weer met de honden kunnen lopen. Dat soort dingen wil ik weer doen, de normale dingen.”* (Respondent 2)

*“Ik wil ten eerste gewoon weer mijn eigen huishouden kunnen doen en daarbij gewoon weer leuke dingen, lekker winkelen. Misschien weer dagelijks werk te doen en kunnen ontspannen..”* (Respondent 1)

Een aantal respondenten zien de toekomst zonnig tegemoet. Zoals respondent 3 die haar zieke man dag in en dag uit verzorgd. Zij hoopt dat ze gewoon nog lang van elkaar mogen

genieten en dat hij blijft zoals hij is.

*“We zien de toekomst heel zonnig. Ik hoop dat hij blijft zoals hij is en ik hoop hem nog heel lang bij me te mogen houden.” (Respondent 3)*

## Hoofdstuk 5: Resultaten

In dit hoofdstuk worden de resultaten gepresenteerd die voortkomen uit de analyse. In de eerste paragraaf worden de deelvragen beantwoord. Vervolgens wordt de samenhang en betekenis van de thema's en deelvragen besproken, wordt er naar de samenhang tussen de data en literatuur gekeken en vindt de zorgethische reflectie op de uitkomsten plaats. Daarna volgt de conclusie en de beantwoording van de onderzoeksvraag. Als laatste worden aanbevelingen voor vervolgonderzoek gegeven.

### 5.1 De uitkomsten

In deze paragraaf worden achtereenvolgend de vier deelvragen beantwoord.

*Wat is de geleefde ervaring van het ziek zijn voor patiënten die lijden aan hartfalen?*

Het leven van een patiënt met hartfalen komt geheel op zijn kop te staan wanneer hij te horen krijgt dat hij lijdt aan hartfalen. Het gewone en onbezorgde leven verdwijnt en het zijn van een patiënt komt daarvoor in de plaats. Dit is een grote aanslag op het leven van de patiënten. Het zorgt ervoor dat de patiënten terechtkomen in een cyclus van emoties. Zij ervaren voornamelijk verdriet omdat er bepaalde dingen zijn die zij niet meer kunnen. Dingen die voorheen als normaalste zaak van de wereld werden beschouwd kunnen nu ineens niet meer. Het besef dat er een kans is dat dit nooit meer verbetert zorgt voor verdriet en daarbij angst. De term 'ik was' wordt veelvuldig genoemd door de patiënten, dit typeert het besef dat het leven volledig veranderd is nadat zij te maken kregen met hartfalen. Daarnaast is er het besef dat zij niet zomaar meer een stukje kunnen lopen of even kunnen winkelen.

Voornamelijk wanneer het gaat om activiteiten die een belangrijk onderdeel zijn in hun leven, is dit erg moeilijk te accepteren. Bij deze verandering in het leven van de patiënten hoort het afhankelijk worden van anderen. De omschakeling die patiënten hierin moeten maken wordt als lastig ervaren, vooral wanneer zij gewend zijn alles zelf op te lossen. Het hulpbehoevend worden is een mentale schok voor de patiënten. Deze omschakeling gaat daarom gepaard met enorm veel moeite. Het kost de patiënten vaak tijd voordat zij deze omschakeling kunnen maken. De patiënten ervaren de ziekte als een zware last in hun leven. Er dient constant rekening gehouden te worden met de aandoening. Zij moeten ernaar gaan leven, hun leven erop inrichten en er altijd mee bezig zijn. Dit vergroot eveneens de impact op het leven van de patiënt. Zij hebben niet langer het gevoel zichzelf te zijn, maar een patiënt. Het lichaam is veranderd van gezond naar ziek. Hierdoor vertrouwen de patiënten hun eigen lichaam niet meer. Dit komt mede doordat er onduidelijkheid is over hoe de aandoening zich gaat ontwikkelen in de toekomst. De onzekerheid die daarmee gepaard gaat is voor de patiënten zeer moeilijk. Het ziek zijn verbindt zich hierdoor niet alleen met het heden, maar

ook met de toekomst.

Bij het ziek zijn speelt ook de sociale omgeving een belangrijke rol in het leven van de patiënten. Wanneer een patiënt zonder directe sociale omgeving te maken krijgt met een hartaandoening wordt het als lastig ervaren zich volledig voor het herstel in te zetten. Er is dan veel ruimte om zelf te gaan piekeren en zich continu zorgen te maken. Dit kan betekenen dat er minder ruimte overblijft om zelf aan de slag te gaan en progressie te boeken in het ziekteverloop. Wanneer iemand wel beschikt over een directe sociale omgeving in de vorm van een man/vrouw of kinderen, vereenvoudigt dit de situatie. De ervaring is hierbij dat de strijd samen aangegaan wordt en het een deel van het gezind wordt. Patiënten die samen de strijd aan kunnen gaan, kunnen ook beter met hun ziekte omgaan dan patiënten die er alleen voor staan. Dit verschil in sociale omgeving kan een groot verschil teweegbrengen in de ervaring van de aandoening en het ziek zijn door de patiënten.

*Welke betekenis hebben participeren in de behandeling en zelfmanagement volgens patiënten die lijden aan hartfalen?*

Patiënten die lijden aan hartfalen zijn zich ervan bewust dat zij voor een gedeelte van hun behandeling zelf verantwoordelijk zijn. Naast de zorg die de professional levert, vinden zij het belangrijk om zelf dagelijks bezig te zijn met hun aandoening. Zelfmanagement zien zij dan ook als het zelf managen van hun leven, om zo goed mogelijk om te gaan met de aandoening en de kans op verbetering of geen verslechtering te maximaliseren. De patiënten vinden het onzin om activiteiten die zij zelf kunnen aan een ander over te laten. Het gaat tenslotte over de eigen gezondheid. De patiënten zijn van mening dat zelfmanagement inhoudt dat zij eerst zelf moeten proberen hun problemen op te lossen. Pas wanneer blijkt dat iets niet haalbaar is, moet er om hulp gevraagd worden. Zij leggen hierbij vooral veel betekenis bij het kijken naar hun eigen lichaam. Het goed luisteren naar het lichaam is cruciaal bij zelfmanagement. Verder valt volgens hen onder zelfmanagement: genoeg bewegen, het innemen van medicatie, vochtbalans bijhouden, zichzelf wegen en op het eten letten. Het continu bezig zijn met het zelf managen van de ziekte wordt niet als lastig ervaren door de patiënten. Indien zij hier niet dagelijks mee bezig zijn, vergroot dit de angst voor verslechtering. Echter wordt aangegeven dat het soms lastig is om het zelf managen van de ziekte in stand te houden. Dit gaat voornamelijk over periodes waarin het slechter gaat met henzelf en het verloop van de ziekte. De patiënten vinden het lastig om zich dan continu te blijven inzetten. Naast de wil om zelf de ziekte te managen moet men ook de kracht ervoor hebben. Wanneer patiënten het zelf niet meer kunnen overzien, zijn zij van mening dat het uitvoeren van zelfmanagement niet haalbaar is.

In tegenstelling tot het zelfmanagement vinden patiënten die lijden aan hartfalen, patiëntenparticipatie een moeilijker te vormen begrip. Zij vinden de term participeren lastig uit te leggen. Enkele patiënten zijn van mening dat het steeds vaker wordt gebruikt zonder dat er daadwerkelijk consensus is over de betekenis. Deze patiënten ervaren patiëntenparticipatie als het geheel zelf regelen van de ziekte zonder dat de professional hierbij betrokken is. Hierbij hoort volgens hen ook zelfmedicatie. De patiënten zijn hierdoor van mening dat dit niet de uitgangspositie moet zijn wat betreft de verhouding tussen professional en patiënt. De verhouding zou volgens hen 50-50 moeten zijn wat betreft de inzet voor zorg voor de patiënt. Een gedeelte van de behandeling moet uit zelfzorg door de patiënt bestaan en het resterende gedeelte uit de zorg vanuit de professional.

*Welke betekenis geven patiënten die lijden aan hartfalen aan het weer of verder kunnen leven met hun aandoening?*

Het leven van patiënten met hartfalen is sinds dat zij te maken kregen met hun aandoening volledig veranderd. De onzekerheden die zij ervaren in het ziek zijn hangen erg nauw samen met de verlangens die zij hebben voor de toekomst. Vaak kunnen patiënten de, voor hen, normaalste activiteiten niet langer. Dingen waar nooit over nagedacht werd behoren nu tot het verleden, zoals even gaan wandelen of winkelen. De patiënten durven niet te spreken over een toekomst. Bij hen voelt de toekomst zo onzeker dat zij niet weten wat er ooit weer mogelijk is. De meeste betekenis geven patiënten dan ook aan het weer kunnen van de normale zaken. Het gewoon weer kunnen doen van deze normaalste activiteiten, zoals zojuist genoemd. Het is opvallend dat er daarin geen uiterste of extreme zaken worden genoemd. Er wordt hierbij niet gesproken over het overwinnen van de ziekte of een leven zonder hartfalen. De patiënten willen zaken weer kunnen oppakken zoals zij dat voorheen deden. Natuurlijk worden er ook zaken benoemd als minder ziekenhuisbezoeken of het weer meer mens kunnen zijn in plaats van patiënt. Echter staat het weer kunnen van de normaalste activiteiten centraal in het leven van deze patiënten. Het nu niet kunnen van dit soort zaken zorgt, zoals eerder benoemt, voor enorm veel verdriet en onzekerheid. De belangrijkste factor voor de patiënten is het verminderen van het verdriet en de onzekerheid. Hiermee gepaard gaat het weer kunnen leven als voorheen.



*Wat is de positie van de professional in de relatie met de patiënt, gedurende de ziekte en het zelf managen hiervan?*

De professional heeft in het leven van de patiënten die lijden aan hartfalen een belangrijke positie. De patiënten zijn blij met de professionele hulp die zij aangeboden krijgen in het ziekenhuis. De deskundigheid van de professional wordt als zeer belangrijk ervaren. Voor de patiënten is de professional degene met verstand van de aandoening. Zij hebben de professional daarom erg hoog zitten. De professional wordt ervaren als de factor in het ziekteproces die er is voor medische hulp en het geven van advies over de leefstijl van de patiënten. De relatie tussen professional en patiënt, bestaat daarmee uit een overdracht van informatie over het verbeteren van de leefstijl. Dit advies over leefstijl heeft te maken met het verbeteren en behouden van de gezondheid. Door middel van dit advies kan de patiënt in zijn eigen omgeving effectief zelfmanagement uitvoeren. Echter zien de patiënten ook een groeiomgelegenheid voor de professional. Zij zijn van mening dat de professional meer tijd kan steken in het aansturen van de patiënt om niet in de patiënt-cirkel te blijven. De patiënten die lijden aan hartfalen ervaren dat zij in het ziekteproces zich meer patiënt voelen dan een mens, zoals voorheen. De professional kan volgens de patiënten hen helpen om uit deze cirkel te komen. De verantwoordelijkheid van de professional ligt volgens hen dus niet alleen bij het medische vlak en bij het advies geven over leefstijl, maar ook bij het daadwerkelijk zien en begrijpen van de patiënt. Deze hulp kan een opluchting zijn voor de patiënten, zodat zij in de tijd dat zij niet constant naar het ziekenhuis hoeven, ook weer een normaal mens kunnen zijn. Zij ervaren het namelijk als lastig om zichzelf hiervoor te pushen. Zij hebben hierbij de hulp van een ander nodig. De professional zou een goede hulpfactor hiervoor kunnen zijn volgens hen.

## **5.2 Samenhang en betekenis**

In deze paragraaf wordt gekeken naar de samenhang en betekenis van het onderzoek. Eerst wordt gekeken naar de samenhang van de gevonden thema's van de analyse. Daarna wordt er een terugkoppeling gemaakt tussen de gevonden data en de vooraf gevonden literatuur uit hoofdstuk 2. Als laatste vindt er een zorgethische reflectie plaats op de gevonden data, waarin een koppeling wordt gelegd tussen de zorgethische inkadering uit paragraaf 1.3 en de gevonden data.

### *5.2.1 Samenhang van de thema's*

De drie hoofdthema's die gevonden zijn binnen dit onderzoek: de ervaring van het ziek zijn, de ervaring van het beter (willen) worden en de betekenis van de toekomst, hangen nauw met elkaar samen. De vervreemding van zichzelf bij de patiënten is een cruciaal onderwerp in het leven. Deze vervreemding en de veranderende wereld roepen emoties bij hen op. Hierdoor staan de thema's 'ervaren emoties' en 'de beleving van het vervreemden' zeer dicht bij elkaar. Er kan daarnaast gesteld worden dat de verschillende thema's in elkaar overlopen. Zo komt de onzekerheid die de patiënten hebben in de toekomst dicht bij de ervaren emoties, zoals verdriet en angst. Daarom hangen de ervaren emoties samen met zowel de beleving van de ziekte op dit moment als met de blik op de toekomst. Dit veranderen van hun wereld en de vervreemding van zich zelf hangen daarmee ook samen met de verlangens die zij nog hebben. De verlangens die de patiënten ervaren voor de toekomst, zijn opgekomen door de verandering in hun wereld. Uiteindelijk blijkt dat de ervaring van het ziek zijn en de beleving van de toekomst, twee thema's zijn, die niet zonder elkaar gezien kunnen worden. Er kan gezegd worden dat boven deze twee thema's, het overkoepelende thema: De beleving van je leven, hangt.

Ook is er samenhang zichtbaar tussen de ervaring van het beter (willen) worden en de beleving van de toekomst. Zoals zojuist genoemd, ervaart de patiënt verlangens voor de toekomst. Deze verlangens kunnen werkelijkheid worden door zowel professionele zorg als zelfzorg. De verlangens die de patiënten hebben, verbinden zij met de zorg die zij willen ontvangen. Door middel van deze zorg willen zij de gezondheid dusdanig verbeteren dat deze dromen werkelijkheid kunnen worden. Hierdoor kan geconcludeerd worden dat de zorg die de patiënten ontvangen moet aansluiten op de verlangens die zij hebben voor de toekomst. Daarnaast heeft de ervaring van het ziek zijn betrekking op het kunnen uitvoeren van de zelfzorg. Ook dient de kracht aanwezig te zijn bij de patiënten om zelfmanagement uit te kunnen voeren. Indien de vervreemding en ervaren emoties verergeren kan dit een negatief effect hebben op het kunnen uitvoeren van zelfmanagement. Ook heeft de sociale omgeving hier invloed op. Indien deze er niet is, of niet in staat is te helpen, wordt het uitvoeren van zelfmanagement moeilijker.

### *5.2.2 Terugkoppeling naar de literatuur/theorie*

In deze paragraaf vindt de koppeling plaats tussen de gevonden data in dit onderzoek en de theoretische verkenning uit hoofdstuk 2. Er zijn in dit onderzoek enkele overeenkomsten en verschillen gevonden tussen deze gevonden data en de literatuur. Eerst wordt de koppeling gemaakt bij het onderwerp patiëntenparticipatie en vervolgens wordt er gekeken naar zelfmanagement en wat voor verschillen en overeenkomsten hier te zien zijn.

### *Patiëntenparticipatie*

Wat betreft patiëntenparticipatie is er overeenstemming tussen de patiënten en hetgeen Dedding & Slager (2013) problematiseren. Dedding & Slager (2013) stellen dat er vaak verwarring bestaat over hoe participatie wordt geïnterpreteerd en bekrachtigd, aangezien er vaak in verschillende contexten dezelfde terminologie gebruikt wordt. Ook de patiënten geven aan dat zij hier moeite mee hebben. Zij vinden het lastig om het begrip 'participatie' te definiëren. Daarnaast vinden de patiënten dat consensus over dit begrip ontbreekt, waardoor het lastig is te begrijpen. Dedding & Slager (2013) geven dit ook aan, namelijk dat consensus over deze term lastig is, omdat de waarde in iedere situatie anders is. Het blijkt dat hierdoor de patiënten moeite hebben om de terminologie ervan te begrijpen. Patiëntenparticipatie zoals uitgelegd door het CBO is: *"het benutten van de unieke ervaringsdeskundigheid van de patiënten in, met als doel de kwaliteit van zorg te verhogen. Hierbij stellen zij dat goede kwaliteit van zorg betekent dat de zorg patiëntgericht is en de mogelijkheid heeft aan te sluiten bij (de wensen van) het individu"*. Echter zien patiënten de betekenis van patiëntenparticipatie niet op deze manier. Wanneer zij aan patiëntenparticipatie denken wordt 'het behandelen zonder professional genoemd' en 'zelfmedicatie'. Hieruit blijkt dat de patiënten een andere betekenis waarborgen bij het woord dan oorspronkelijk de bedoeling is van deze instantie. Wanneer er wordt uitgegaan van de betekenis van het CBO zou het een positieve verandering voor patiënten moeten betekenen en een verbetering van de kwaliteit van zorg. Het is echter jammer dat de patiënten zelf deze, toch goede bedoeling, niet op deze manier opvatten. Wel kan er gesteld worden dat de patiënten niet op de hoogte zijn van dit soort definities, omdat zij hoogstwaarschijnlijk ook niet de desbetreffende stukken lezen. Het zou goed zijn om patiëntenparticipatie van de grond te krijgen door juist deze patiënten hierin te betrekken en dit toegankelijker te maken. Een andere optie is dat de term patiëntenparticipatie mooier wordt gemaakt dan in werkelijkheid is. Het kan zijn dat de definitie die op papier wordt gegeven door onder andere het CBO, niet de werkelijkheid toont.

Patiënten geven net als Bovenkamp et al. (2008) aan dat zij zelf het beste voor henzelf kunnen spreken, omdat zij weten wat goed voor hen is. Dit is ook af te leiden uit de data die voortgekomen is uit dit onderzoek. Patiënten die lijden aan hartfalen kunnen precies uitleggen hoe het is om te leven met deze aandoening en dat zij niemand anders nodig hebben om voor hun te praten. Patiënten die lijden aan hartfalen maken immers dag in, dag uit de ervaren ongemakken mee van het zijn van een patiënt. Natuurlijk is er ook een keerzijde aan dit verhaal. Op bepaalde momenten, wanneer deze patiënten het zelf niet meer goed kunnen zien of begrijpen, is het juist wel belangrijk dat er een professional is die hen hierin begeleid. Het is daarom belangrijk dat zij niet volledig voor zichzelf hoeven praten,

maar dat zij ook support en steun kunnen krijgen wanneer zij dit wensen. Zoals ook Bovenkamp et al. (2008) suggereren kan hier meer op ingespeeld worden om de zorg vervolgens ook daadwerkelijk passend te maken bij de individuele patiënt. Hoewel er vanuit meerdere onderzoeken al geruime tijd gesproken wordt over het centraal willen stellen van de patiënt, bijvoorbeeld door Grit & Bovenkamp (2008), het CBO (2009) en ZonMw (2013), blijkt dit in de werkelijkheid nog niet goed van de grond te komen. Er is zoals ZonMw (2013) stelt een goede match nodig tussen de patiënt enerzijds en de professional anderzijds. Deze match lijkt tot dusver nog niet gevonden. Het is belangrijk dat patiënten, gebleken uit dit onderzoek, een juist beeld krijgen over de betekenis van patiëntenparticipatie en dat professionals er voor open staan hierin mee te denken en te participeren.

### *Zelfmanagement*

In tegenstelling tot patiëntenparticipatie, wordt zelfmanagement wel positief ervaren door de patiënten. Patiënten die lijden aan hartfalen definiëren zelfmanagement als: het zelf managen van de ziekte in het dagelijks leven en zelf zaken regelen die hierbij komen kijken. De uitleg van zelfmanagement door deze patiënten sluit hierdoor aan bij de verschillende literatuurstudies over zelfmanagement die in paragraaf 2.3 zijn besproken, voorbeelden hiervan zijn: Colland (2008), CBO (2013) en Bodenheimer (2002). Colland (2008) formuleert zelfmanagement als het zelf zo goed mogelijk onder controle houden van de aandoening. Het zelf managen van de aandoening, zoals patiënten dit zien, sluit hierop aan. Deze gedachte sluit ook aan op de definitie die het CBO (2013) geeft van zelfmanagement, namelijk: Zelfmanagement betekent dat de patiënt zo met de ziekte probeert om te gaan, dat hij het leven kan leiden dat hij of zij wilt. Voor patiënten betekent dit de kern van zelfmanagement, er zit alleen een verschil in de details die gegeven worden. De schrijvers die zojuist genoemd zijn geven een gedetailleerde definitie van het begrip zelfmanagement, wel dat patiënten dit een stuk globaler houden. Colland (2008) vindt het doel van zelfmanagement, het deskundig maken van de patiënt van zijn of haar aandoening. De patiënt ervaart het niet als dusdanig, ook al zijn zij wel dagelijks bezig met het aanpassen van hun leefstijl, diëten en medicatie. Het is een stuk dat bij hun leven hoort, het wordt routine in het dagelijkse leven. Volgens de patiënten valt ook therapietrouw onder zelfmanagement. Zij vinden hierin overeenstemming met Colland (2008) die van mening is dat therapietrouw een belangrijke determinant is in het zelfmanagementproces. Opvallend is dat het laatste stuk van de definitie van Bodenheimer (2002): *“to live the best possible quality of life with their chronic condition.”*, goed aansluit bij de ervaringen die deze patiënten hebben. Patiënten die lijden aan hartfalen hebben grotendeels geen kans meer op volledige genezing en zij weten ook dat zij de rest van hun leven met een beperking moeten leven. De insteek van zelfmanagement heeft bij hen dus inderdaad de functie zoals Bodenheimer

(2002) deze verwoord. Zij moeten zelfmanagement toepassen zodat zij met hun chronische aandoening de hoogste kwaliteit van leven behalen. De patiënten zijn dagelijks bezig om toe te werken naar dingen die zij graag doen om het leven waarde te geven.

Een verschil tussen de data en hetgeen Colland (2008) beaamt in zijn onderzoek over zelfmanagement zit hem in de emotionele veranderingen als gevolg van de ziekte. Volgens hem is dit ook een onderdeel van zelfmanagement. Hij is van mening dat het zelfmanagement steeds breder wordt ingevuld en inmiddels betrekking heeft op het gehele proces rondom 'disablement'. Hierbij wordt er naar meer gekeken dan alleen de goede kennis op het juiste moment toepassen. Door patiënten die lijden aan hartfalen wordt zelfmanagement echter voornamelijk gezien als het in de hand houden van de leefstijl en daarmee de gezondheid. Hetgeen Colland (2008) beschrijft als de goede kennis op het juiste moment toepassen en niet het gehele proces. Hierbij wordt dus door de patiënten niet gedacht aan de emotionele gezondheid, zij zien dit niet als een stuk dat bij zelfmanagement hoort. Daarentegen hebben de patiënten wel dagelijks te maken met deze emotionele situaties of veranderingen, maar zij rekenen dit niet specifiek onder zelfmanagement. Zij leggen daarin voornamelijk de link met het ziek zijn en het niet meer kunnen. Daarnaast wordt er in de literatuur door bijvoorbeeld Ouwens et al. (2012) en Colland (2008) gesproken over zogenaamde zelfmanagementprogramma's die worden ingezet door de professional om de patiënt te activeren te participeren in de behandeling. Over deze zelfmanagementprogramma's is niet gesproken door de patiënten. De rol van de professional wordt daarentegen wel duidelijk door de patiënten vernoemd bij zelfmanagement. De professional is volgens de patiënten een belangrijk factor in het ziekteproces, hij is degene die advies geeft over de leefstijl en de patiënt dient dit door middel van zelfmanagement zelf uit te voeren in het dagelijkse leven. Maar echte programma's met betrekking tot zelfmanagement worden hierbij niet genoemd. Daarnaast is opvallend dat patiënten die lijden aan hartfalen het individueel zorgplan niet benoemen. Dit zorgplan wordt volgens de Hart- & Vaatgroep voor alle patiënten die aan hartfalen lijden opgesteld. Dit zorgplan wordt gezien als een werkboek waarin alles genoteerd wordt (Zorggroep DOH, 2010). Het is opvallend dat dit concept niet genoemd is door deze groep patiënten. Er is in het onderzoek niet gevraagd naar dit zorgplan, dus het kan zijn dat het daarom niet benoemd is. Echter zou er verwacht worden dat dit wel benoemd wordt, als dit een belangrijke rol speelt in het zelfmanagement. De verwachting is dan ook dat dit geen belangrijke rol speelt in het ziekteproces van patiënten die lijden aan hartfalen of dat het zorgplan niet bekend of tot de beschikking staat van deze patiënten. Indien het zorgplan als effectief beoordeeld is en het de gezondheid van de patiënten bevordert, zou hier meer aandacht aan besteed kunnen worden. Dit neemt niet weg dat de patiënten wel op de hoogte

zijn van de meeste beïnvloedbare risicofactoren die benoemd worden in het zorgplan zoals: roken, alcohol, ongezond eten en weinig lichaamsbeweging.

In paragraaf 2.2.3 is er gesproken over de concepten '*logic of choice*' en '*logic of care*' vanuit een stuk van Olthuis ea. (2013) dat geschreven is naar aanleiding van een onderzoek van Mol (2008). Deze twee concepten hebben oorspronkelijk betrekking op een ander thema dan zelfmanagement, namelijk gezamenlijke besluitvorming. Echter ben ik van mening dat vanuit de data die verkregen is in dit onderzoek, dit ook aan kan sluiten bij zelfmanagement. Hoewel beide concepten perspectieven zijn op besluitvorming, ben ik van mening dat het '*logic of care*' perspectief aansluit bij het gevoel van patiënten die lijden aan hartfalen. Terwijl bij '*logic of choice*' weloverwogen een gedistantieerd oordeel wordt gemaakt, is er bij '*logic of care*' sprake van het dieper kijken naar de praktijk en de situatie die de context vormt. Voor patiënten die lijden aan hartfalen moet dit ook de uitgangspositie zijn. Er moet vanuit hun context en praktijk gekeken worden om zelfmanagement passend te maken. De professional dient samen met de patiënt naar de behoeftes en verlangens te kijken voor de toekomst, om te weten wat belangrijk is voor de desbetreffende patiënt. Het toevoegen van '*logic of care*' aan het zelfmanagementproces voor deze patiënten zou een goede toevoeging zijn. Het is namelijk het oorspronkelijke idee, zoals eerder gezien, van meerdere onderzoekers en beleidsstukken om de patiënt centraal te stellen en naar zijn/haar context te kijken.

### *5.2.3 Zorgethische reflectie*

In onderstaande paragraaf wordt zorgethisch gereflecteerd op de uitkomsten van dit onderzoek. Definities van (goede) zorg van Van Heijst (2011) en Tronto (1993), eerder gegeven in paragraaf 1.3, vormen de basis van deze zorgethische reflectie. Daarnaast wordt er gekeken naar de politieke ethiek die naar voren is gekomen in dit onderzoek. Het onderzoek naar de ervaring van zelfmanagement geeft inzicht in de belevingswereld van patiënten die lijden aan hartfalen. Deze belevingswereld kenmerkt zich door verdriet, onzekerheden en verlangens. De patiënten zijn zich ervan bewust geworden dat hun leven veranderd is ten opzichte van vroeger en dat zij zelf aan de slag moeten om hun gezondheid op peil te houden. De zorgethiek staat stil bij deze belevingswereld van patiënten die lijden aan hartfalen, zonder alleen te kijken naar de medisch technische wereld van het zelfmanagement. De ervaren ongemakken en de beleving zoals de wereld zich aan hen voordoet staan hierbij centraal.

Volgens de zorgethiek staan relationele aspecten in het zorgproces centraal. In het ziekteproces van patiënten die lijden aan hartfalen staat de relatie met de professional centraal. Er kan gesteld worden dat de uitkomsten van dit onderzoek aansluiting vinden met

de definities die Tronto (1993) en Van Heijst (2011) geven over hoe zorg opgevat moet worden. Van Heijst (2011) is van mening dat er sprake moet zijn van een praktijk van zorg waarin professionals de interactie aangaan met de mensen waarvoor zij zorg dragen. Patiënten die lijden aan hartfalen ervaren het als belangrijk om een goede band, en daarmee interactie, te hebben met de professional. Zij hebben deze interactie nodig om zo advies te krijgen van de professional in het zelf managen van de aandoening. Het is hierbij belangrijk dat vanuit de professional gekeken wordt naar de behoeftes en wensen van de patiënt. Alle patiënten hebben andere doelen of verlangens voor de toekomst die zij willen waarmaken. Daarom moet per patiënt gespecificeerd worden wat de behoeften zijn om zo advies op maat te leveren. Er moet daarom naar de patiënt zelf gekeken worden en niet alleen naar het lichamelijke van deze patiënt. De uniciteit van elke patiënt moet door de professional in takt gehouden worden, zoals eerder in paragraaf 1.3 is weergegeven door Van Heijst (2011) als: *“But in the interaction of giving and receiving professional care, professionals do not meet something, but somebody, a unique creature qua body, mind and soul”* (p.65. van Heijst, 2011).

De patiënten ondergaan een moeilijke periode in hun leven en hebben daarom de steun van anderen nodig om verder te gaan. De steun vanuit de professionals om hen te helpen en er voor hen te zijn is cruciaal, zoals de term die van Heijst (2011) in haar boek aanduidt met *‘being there for them’*. Het gaat niet louter om de medische handelingen die horen bij ‘zorg’, maar het gaat om alles wat te maken heeft met het behouden, voortzetten en repareren van hun wereld om zo goed mogelijk te kunnen leven (Tronto 1993). De patiënten zijn kwetsbaar en hebben daarom de support nodig van de professional. De patiënten hebben deze support nodig, zodat zij niet het gevoel krijgen dat zij er alleen voor staan. De professional is degene waar deze patiënten het vertrouwen in hebben en daarom is het belangrijk dat hij die support biedt aan hen.

Ook de politieke ethiek, zoals besproken in paragraaf 1.3, is in dit onderzoek naar voren gekomen. De politieke ethiek is gebaseerd op maatschappelijke verwachtingen en veronderstellingen. De belevingswereld van patiënten die lijden aan hartfalen staat in dit onderzoek centraal. Deze belevingswereld zegt iets over hoe zorg opgevat moet worden door de maatschappij. Er moet vanuit de maatschappij meer aandacht komen voor de kwetsbaarheid van deze patiënten en minder voor autonomie. Dit sluit aan bij het door Tronto (1993) gegeven feit dat er meer nadruk moet komen op een gevoel van *‘interdependence’*. Patiënten die lijden aan hartfalen hebben een enorme inslag in hun leven gekregen waardoor zij anderen, zowel de sociale omgeving als professionals, nodig hebben om (weer) verder te kunnen met hun leven. Door rekening te houden met de belevingswereld van deze patiënten, kan het zelfmanagement ingericht worden per individu. Mede hierdoor

kan de uniciteit van de patiënt gewaarborgd worden. Daarnaast dient er in de maatschappij een omslag te komen in de gedachtegang over de gezondheidszorg. Voor patiënten die lijden aan hartfalen betekent de gezondheidszorg niet alleen de medisch technische wereld, maar spelen ook de emoties, kwetsbaarheden en afhankelijkheden een belangrijke rol. Het idee van de maatschappij dat de gezondheidszorg alleen bestaat voor de 'cure', moet veranderd worden. Een stuk van de gezondheidszorg zou zich moeten richten op de 'care', het verzorgen van patiënten en het 'er voor hun zijn'. De interactie en relatie tussen professional en patiënt en het support wat de professional moet bieden, zijn naast cure belangrijk. Hetgeen van Heijst (2011) in haar boek aanduidt als: Mensen hebben niet een lichaam, maar zij zijn en doen hun lichaam. Patiënten ervaren het als belangrijk dat zij niet alleen als 'zieke' worden gezien maar ook hun normale leven als mens kunnen leven.

### **5.3 Conclusie**

In deze paragraaf wordt de hoofdvraag beantwoord: *Hoe ervaren patiënten met hartfalen het participeren in hun behandeling en het daarbij horende zelfmanagement en wat betekent dit voor goede zorg?*

Patiënten die lijden aan hartfalen ervaren, naar de professionele zorg, het zelf managen van hun ziekte voor een gedeelte als eigen verantwoordelijkheid. Onder zelfmanagement valt volgens hen het zelf oplossen van problemen, alvorens hulp te vragen, en het zelf in de gaten houden van de leefstijl. Zelfmanagement wordt door de patiënten het grootste gedeelte van de tijd niet als lastig ervaren. Zij zijn bang dat wanneer zij in hun dagelijkse leven niet hun ziekte zelf managen, hun gezondheid verslechtert. Toch brengt het zelfmanagement moeilijkheden met zich mee, dit betreft zich voornamelijk op fases waarin het niet goed gaat met de patiënt. Er moet volgens hen naast de wil ook de kracht aanwezig zijn om zelfmanagement uit te voeren. Aangezien het ziekteproces van patiënten die lijden aan hartfalen een emotioneel en onzeker proces is, vormt dit soms een blokkade. De patiënten hebben in die tijd de hulp van een professional nodig om zich te blijven inzetten voor hun gezondheid, de interactie tussen professional en patiënt moet hierbij centraal staan. De professional wordt daarom binnen het zelfmanagement als een cruciale factor gezien. Daarnaast ervaren de patiënten dat zij soms niet meer uit de rol van patiënt kunnen stappen, hoewel zij dit graag willen. Ook hierin kan volgens hen de professional een rol van betekenis in spelen. Zelfmanagement wordt door patiënten als cruciaal ervaren binnen hun ziekteproces, maar gaat niet zonder slag of stoot.

Goede zorg voor patiënten die lijden aan hartfalen betekent niet alleen beter worden, maar juist dat zij begrepen worden en support krijgen in hun emotionele activiteit. Goede zorg



bestaat daarom uit het kijken naar de behoeften die zij hebben. De professional moet de patiënt zien staan en erkenning geven aan hun emoties en verlangens voor de toekomst. Er moet gekeken worden waar de patiënt naar toe wil werken in de toekomst zodat daar de zorg op afgestemd kan worden. De professional moet dieper kijken naar de belevingswereld van de patiënten om zo te zien waar zij mee worstelen en wat zij als belangrijk ervaren. Patiënten die lijden aan hartfalen moeten gezien en begrepen worden in wat zij ervaren tijdens hun ziekteproces. Goede zorg houdt voor de patiënten die lijden aan hartfalen in dat hun belevingswereld centraal staat. Hun emoties, onzekerheden en verlangens moeten begrepen en erkent worden door de professionals. De professionals moeten hen vervolgens hiermee helpen in het zelfmanagement en participatie proces.

#### **5.4 Aanbevelingen**

Verder onderzoek naar deze onderwerpen is zeer nuttig. Het zelfmanagement en de patiëntenparticipatie is een opkomend onderwerp binnen de Nederlands gezondheidszorg en daarom interessant om verder naar te kijken. Het blijkt echter dat er vooral over het onderwerp patiëntenparticipatie niets tot weinig bekend is. Er zou onderzoek gedaan kunnen worden naar het verschil van betekenis van patiëntenparticipatie tussen de beleidsstukken van onder andere het CBO of het RVZ en de betekenis in de praktijk. Wanneer patiëntenparticipatie bevorderend kan zijn voor de kwaliteit van zorg en daarmee de patiënt geholpen kan worden, naar zijn voorkeur, is het een goed onderwerp om vervolg onderzoek naar te doen. Wellicht is het belangrijk om eerst daadwerkelijk te kijken bij patiënten waar behoefte aan is en hoe ingespeeld kan worden op verschil in patiënten, voordat patiëntenparticipatie opgezet kan worden. Het begrip patiëntenparticipatie kan, evenals bij zelfmanagement, lastig worden wanneer iemand niet voor zichzelf kan beslissen of zorgen. Wanneer er duidelijk is wat er van patiënten verwacht kan worden of waar zij behoefte aan hebben, kan dit concept verder ingevuld worden door beleidsmakers en professionals.

Daarnaast is het nuttig om in vervolgonderzoek naar zelfmanagement meer in te gaan op verschillen in de sociale omgeving. Uit onderzoek is gebleken dat patiënten met een directe sociale omgeving de strijd met hun aandoening makkelijker aan kunnen gaan. Het zelfmanagement voor deze patiënten is makkelijker. Wanneer patiënten op zichzelf aangewezen zijn kan dit het zelf managen van de ziekte bemoeilijken. Vervolg onderzoek naar verschillen in sociale omgeving kan wellicht patiënten helpen die er alleen voor staan. Het zelfmanagement zou voor hen aangepast kunnen worden zodat zij het beter in staat zijn het uit te voeren.

Algemeen gezien is het belangrijk dat er in Nederland meer zorgethisch onderzoek komt

naar de beleving en ervaring van patiënten. De zorg draait immers om hen en zij moeten zich gehoord voelen in de zorgsector. Het moet in de zorg niet louter gaan om het repareren van een lichaam, maar ook om de interactie met de patiënt. Ervaringen en de beleving van patiënten kunnen de kwaliteit van de zorg in dit opzicht op een hoger niveau krijgen.

## Hoofdstuk 6: Discussie

Aan het begin van dit onderzoek heeft een literatuurstudie plaatsgevonden, waar vanuit de literatuur benoemt is wat patiëntenparticipatie en zelfmanagement inhouden. Echter is bij mij de vraag opgekomen, vanuit de interviews, of er altijd gesproken kan worden van zelfmanagement. Wanneer een patiënt die lijdt aan hartfalen geheel verzorgd wordt door een naaste en eigenlijk zelf niets meer kan, kan dit dan betiteld worden als zelfmanagement? De patiënt in kwestie doet niet aan zelfmanagement, echter de naaste doet aan ziekte- en gezondheidsmanagement voor de patiënt. Hier wordt in de beleidsstukken niet genoeg rekening mee gehouden, want wat als iemand zelf niet meer zijn ziekte kan managen, maar hier een ander voor nodig heeft? Wordt er dan nog wel over zelfmanagement gesproken of dient dit een andere benaming te krijgen, zoals mantelzorg? In sommigen beleidsstukken wordt gesproken over: *de patiënt zijn wensen en voorkeuren kenbaar moet (kunnen) maken*, waar het woord 'kunnen' tussen haken wordt geplaatst. Echter wordt niet doorgedaan op de situatie waarin een patiënt dit zelf niet meer kan. Het kan zijn dat hierdoor een nieuw systeem voor hen gemaakt moet worden waarin deze patiënt niet aan actief zelfmanagement hoeft te doen. Er kan geconcludeerd worden dat dit onderzoek naar zelfmanagement bij patiënten die lijden aan hartfalen nieuwe vraagtekens heeft geplaatst bij de zorg voor deze groep chronisch zieken. Over de betekenis van het woord zelfmanagement per individu kan gediscussieerd worden, wanneer iemand zelf hier niet aan kan voldoen. Daarbij komt de sociale omgeving die een grote rol van betekenis is bij het uitvoerbaar kunnen zijn van zelfmanagement. Ook hier zou in beleidsstukken rekening gehouden mee moeten worden, zoals eerder al benoemd is bij aanbevelingen. Een vervolg onderzoek naar zelfmanagement en verschillende factoren die hierop van invloed zijn, zou nuttig zijn

Ik van mening dat de zorgethiek een positieve bijdrage kan leveren aan het verbeteren van de zorg voor patiënten die lijden aan hartfalen. Bij de zorgethiek staat het relationele en betekenisgeving in het zorgproces centraal. Bij patiënten die lijden aan hartfalen moet meer aandacht komen voor hun betekenisgeving en minder aandacht voor de klassieke gedachte van de gezondheidszorg, namelijk 'het beter maken'. Doordat deze patiënten chronisch ziek zijn en het niet alleen gaat om beter worden is deze betekenisgeving belangrijk. De denkwijze van de zorgethiek kan hier een belangrijke rol inspelen. Om de aandacht voor de betekenis van patiënten te vergroten, moeten professionals meer in de interactie gaan zitten met de patiënten. Professionals moeten zich hierdoor meer inzetten voor deze betekenisgeving en hun werk hiernaar inrichten. Echter is het makkelijk om te zeggen dat professionals meer in de relatie met de patiënt moeten staan in plaats van zich bezig houden

met 'beter maken'. Mijn mening is echter dat het een ideaal beeld is om te denken dat professionals zich zonder enige moeite hiernaar kunnen aanpassen. Het veranderen van de standaarden is vaak een langdurige proces met veel strubbelingen. Het is daarom niet zo dat dit een kwestie is van invoeren, hier doet de zorgethiek te kort. Het zal een langdurige proces zijn waarin professionals geleerd moet worden om de patiënt niet alleen te zien als zieke maar ook als een persoon. Er moet meer gebeuren om deze ontwikkeling tot stand te brengen, dan dit alleen verwachten van professionals. Zij zullen hierin getraind moeten worden. Daarnaast is de zorgethiek van mening dat er gekeken moet worden naar de patiënt als een uniek individu, de zorg moet ingericht worden naar zijn/haar behoeftes. Bij deze groep patiënten is dit een belangrijk onderwerp, omdat hun aandoening hun hele leven beïnvloed. De patiënten moeten hierdoor wel nog steeds de regie op eigen leven behouden. Echter kan ook hier een probleem tot stand komen wanneer de professional constant naar de behoeften van de patiënt moet kijken. Het kan lastig worden wanneer de professional andere gedachten heeft over goed en fout dan de patiënt. De professional zal ten alle tijden medisch correct en moreel goed moeten en willen handelen en zal niet altijd naar de voorkeuren en wensen van de patiënt kunnen kijken. Dit zijn vraagstukken waar ook de zorgethiek zich nog meer in moet ontwikkelen, er moet geen ideaal beeld gevormd worden, aangezien het ook uitvoerbaar moet kunnen zijn voor patiënt en professional. Naast de zorgethiek is de medisch technische wereld ook nog steeds belangrijk bij de zorg voor deze groep patiënten. Naast dat patiënten begrepen willen worden, willen zij ook nog steeds beter worden. Een combinatie tussen de zorgethiek en de medisch technische wereld zou daarom ideaal zijn. Echter is dit een concept dat nog steeds volop in ontwikkeling is.

## Literatuurlijst

Bodenheimer, T. K. Lorig, H. Holman, K. Grumbach. (2002). *Patient self-management of chronic disease in primary care*. Vol.288 : No19. JAMA.

Bovenkamp, H. van den, K. Grit. & R. Bal. (2008). *Inventarisatie patiëntenparticipatie in onderzoek, kwaliteit en beleid*. Rotterdam: iBMG.

Caron-Finterman, J.F. (2005). *A new voice in science. Patient participation in decision-making on biomedical research*. Amsterdam: VU.

CBO. (2013). *Handboek patiënten-/cliëntenparticipatie: verbeteren van de zorg samen met patiënten/cliënten*. Utrecht: CBO.

CBO(2014). *Modellen voor zelfmanagement*. Geraadpleegd op 8-5-2014 via <http://www.zelfmanagement.com/toolbox/modellen/>

CBO(2014). *Samen werken aan zorg die bij de patiënt past*. Zelfmanagement. Geraadpleegd op 24-4-2014 via <http://www.zelfmanagement.com/patienten/>

Colland, V.T. (2008). *Zelfmanagement en therapietrouw: Ménage à deux van dokter en patiënt*. Tijdschrift voor kindergeneeskunde. Vol 76: pp 205-213. Springer Link.

De Hart&Vaatgroep. (2013). *Individueel zorgplan hartfalen*. Den Haag: De Hart&Vaatgroep.

Dedding, C., & Slager, M. (2013). *De rafels van participatie in de gezondheidszorg: Van participerende patiënt naar participerende omgeving*. Den Haag: Boom Lemma uitgevers.

Franke- Barendse, E.A.M. (2009). *Aanpak van risicofactoren van hart- en vaatziekten. Zorgstandaard Vasculair Risicomanagement Deel II (voor patiënten)*. Platform Vitale Vaten.

Grit, K., H. van de Bovenkamp en R. Bal. (2008). *Positie van zorggebruiker in veranderd stelsel. Een quick scan van aandachtspunten en wetenschappelijke inzichten*. Rotterdam: iBMG.

Hart&Vaatgroep(2014). *Wat we doen*. Geraadpleegd op 8-5-2014 via <http://www.hartenvaatgroep.nl/behandeling/ehealth.html>

Hart&Vaatgroep(2014). *Leefstijl*. Geraadpleegd op 8-5-2014 via <http://www.hartenvaatgroep.nl/leefstijl.html>

Hartstichting(2014). *Feiten en cijfers*. Geraadpleegd op 21-4-2014 via <https://www.hartstichting.nl/hart-vaten/cijfers>

Hartstichting(2014). *Overzicht hart- en vaatziekten*. Geraadpleegd op 21-4-2014 via <https://www.hartstichting.nl/hart-en-vaatziekten?qclid=CJ2bj6PF8b0CFWzJtAodxlcAXg>

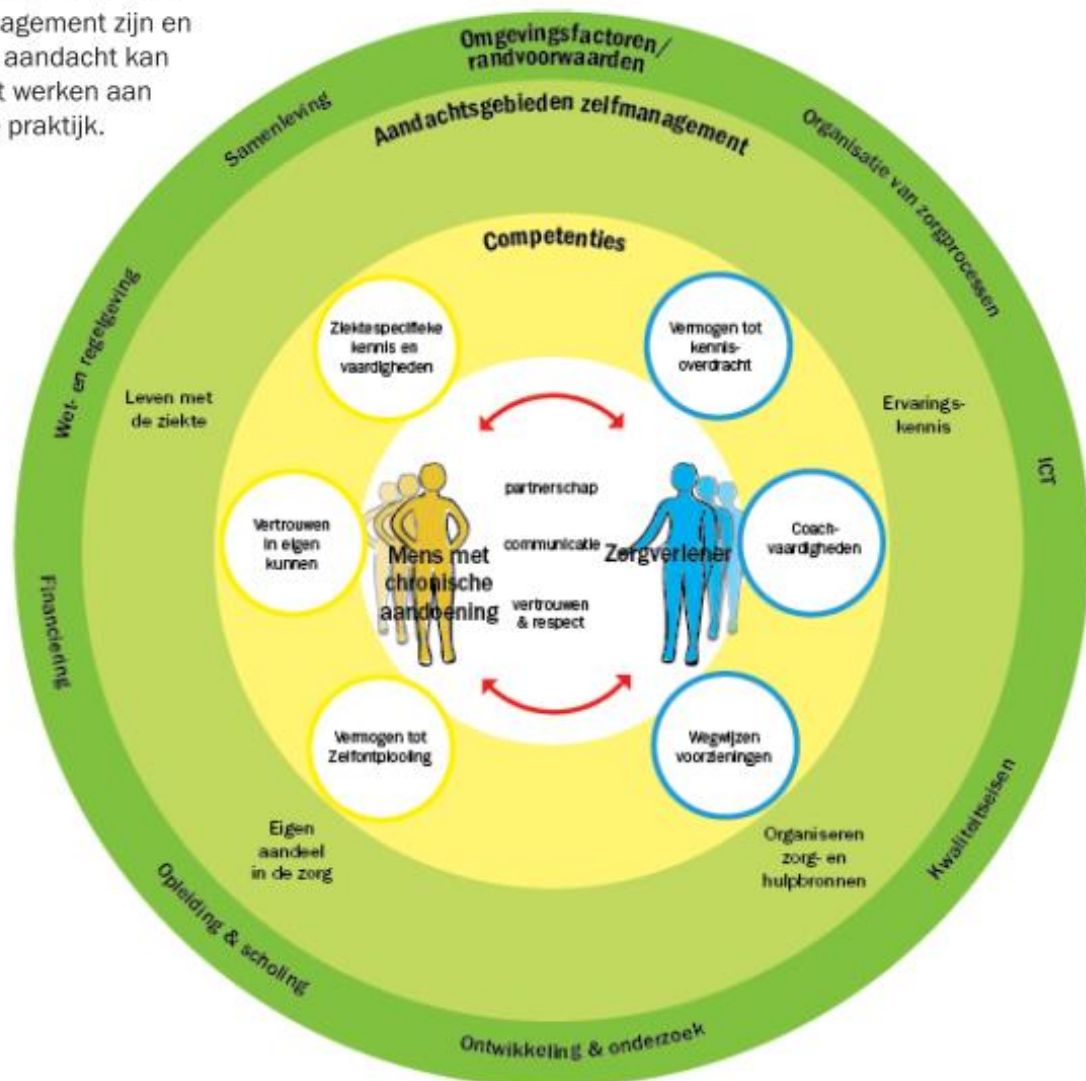
- Heijst, A. van., (2011). *Professional loving care: An ethical view of the healthcare sector*. Leuven: Peeters.
- Heijst, A. van (2009) *Iemand zien staan*. Kampen: Uitgeverij Klement.
- Kempen, G.I.J.M. (2006). *Preventie en ouder worden: mogelijkheden voor zelfmanagement*. Jaargang 41. Nummer 2/3. Haaglanden: GGD.
- Longtin, Y., & H. Sax. & L. Leape. & S. Sheridan. & L. Donaldson. & D. Pittet. (2010). *Patient participation: Current knowledge and applicability to patient safety*. Mayo Clin Proc. 2010;85(1):53-62.
- Mortelmans, D. (2007). *Handboek kwalitatieve onderzoeksmethoden*. Leuven/Den Haag: Acco.
- Olthuis, G. & C. Leget & M. Grypdonck. (2013). *Why shared decision making is not good enough: lessons from patients*. Tilburg: School of Humanities.
- Ouwens, M. & S. van den Burg & M. Faber & T. van der Weijden. (2012). *Shared Decision Making & Zelfmanagement: Literatuuronderzoek naar begripsbepaling*. Nijmegen: UMC St. Raboud.
- Patiënt1(2014). *Hart- en vaataandoeningen voorkomen*. Geraadpleegd op 21-4-2014 via <https://www.patiënt1.nl/encyclopedie/hart-en-vaataandoeningen-voorkomen>
- Patton, M.Q. (2002). *Qualitative research & evaluation methods*. Sage.
- RVZ. (2013). *De participerende patiënt*. Den Haag: Raad voor de Volksgezondheid.
- Struijs, A. & K. Jongsman. RVZ. (2013). *Gezamenlijke besluitvorming door zorgverlener en patiënt – normatieve achtergrond*. Centrum voor Ethiek en Gezondheid.
- Stiggelbout, A.M. & T. van der Weijden. & M. de Wit. (2012). *Shared Decision Making: really putting patients at the centre of healthcare*. British Medical Journal: 344: 256.
- Trappenburg, M. (2008). *Genoeg is genoeg. Over gezondheidszorg en democratie*. Amsterdam: Amsterdam University Press.
- Tronto, J. (1993). *Moral boundaries. An ethic of care*. New York: Routledge.
- ZonMw. 2013. *Een 10 voor patiëntenparticipatie*. Den Haag: VSBfonds.
- Zorggroep De Ondernemende Huisarts (DOH). (2010). *Aandacht voor zelfmanagement: Ontwikkeling zorgprogramma voor cardiovasculair risicomangement*. Zuidoost Brabant.

# Bijlagen

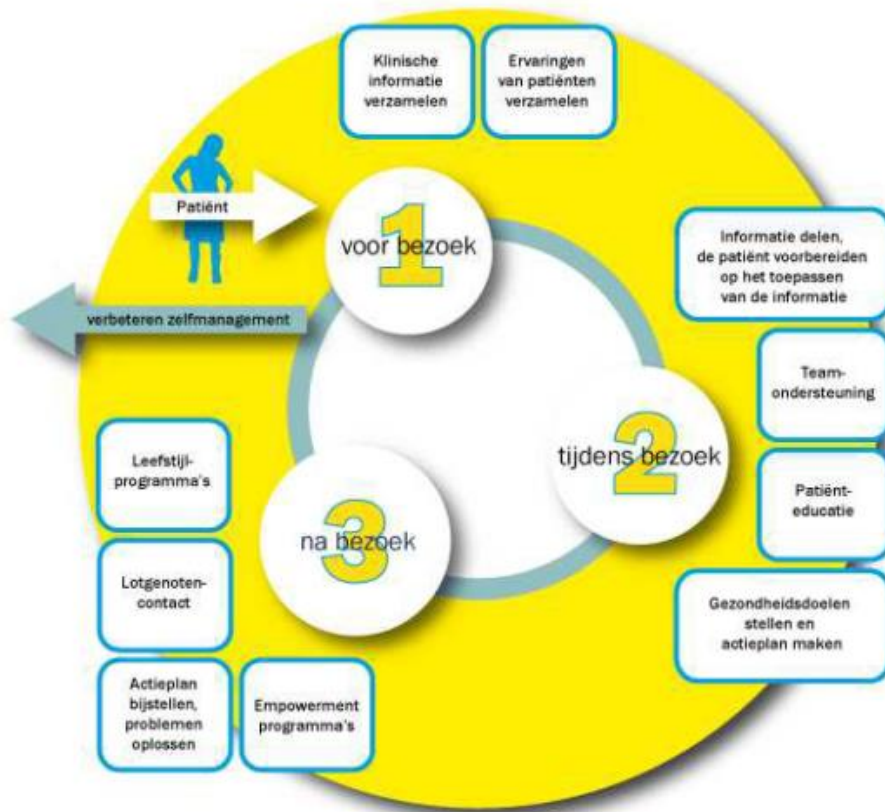
## Bijlage I : Het Generieke Model Zelfmanagement

### Het Generiek model Zelfmanagement

Het Generiek model Zelfmanagement bestaat uit een figuur en toelichtende tekst. De figuur heeft tot doel in één oogopslag zichtbaar te maken wat de essenties van zelfmanagement zijn en aan welke onderdelen aandacht kan worden besteed bij het werken aan zelfmanagement in de praktijk.



## Bijlage II : 3 fasen model en Chronic Care



Model

### The Chronic Care Model

