

*Verpleegkundige spreekuren
in de zorg voor mensen met
een chronische ziekte*

*Memorandum bekroond met de
Prijs Zuster Jules Marie Heymans*

M. Grypdonck
Em. Hoogleraar Universiteit Utrecht
Em. Buitengewoon Hoogleraar Universiteit Gent

11 april 2010

Met bijzondere dank aan de promovendi en Masterstudenten uit Utrecht en Gent. Niet alleen hun onderzoek maar ook de uitwisseling van ideeën hebben veel aan mijn denken bijgedragen. In het bijzonder wil ik vermelden Michiel Daem, Elsie Decoene, Saskia Decuman, Marijke Kars, Aart Pool, Janneke Ronse, Els Steeman, Corine van Balen, Ann Van Hecke, Berno Van Meijel, Sofie Verhaeghe en Sigrid Vervoort.

Gedrukt door Academia Press, Gent



ACADEMIA PRESS

INLEIDING

Mensen met een chronische ziekte vormen de meerderheid van de “klanten” van de gezondheidszorg. Zeventig procent van de verpleegdagen in Nederlandse (algemene) ziekenhuizen komen voor rekening van mensen met een chronische ziekte. In de spoedeisende zorg maken ze 64% van de klanten uit^a. Mensen met een chronische ziekte zijn in het ziekenhuis voor diagnose, voor behandeling, bij exacerbaties, in crisissituaties die levensbedreigend kunnen zijn, of wanneer de ziekte hun lichaam zo heeft aangetast dat behandeling en herstel niet meer mogelijk zijn en overlijden de enige uitkomst. Ze zijn er soms ook voor een acuut probleem dat behandeling behoeft en waarmee de chronische ziekte al of niet interfereert. Ook in de thuiszorg vormen mensen met een chronische ziekte de modus en in RVTs zijn er nauwelijks andere “klanten”.

Verpleegkundigen hebben een grote bemoeienis met mensen met een chronische ziekte. Niet alleen dragen ze bij tot hun diagnose en behandeling. Zij ondersteunen veel mensen met een chronische ziekte en hun familieleden in het dagelijks leven. De laatste jaren is in het bijzonder de aandacht gegroeid voor de ondersteuning van het uitvoeren van het therapeutisch regime. Inderdaad, veel chronische ziekten vereisen een medicatie- en/of een leefstijlregime, en het is bekend dat zo een medicatie- of leefstijlregime niet vanzelf goed uitgevoerd wordt. Er is veel *evidence*^b dat verpleegkundigen een belangrijke bijdrage kunnen leveren om het therapeutisch regime goed (of beter) uitgevoerd te krijgen.¹⁻⁶

In deze bijdrage zal ik de opdracht van de verpleegkundigen in verband met mensen met een chronische ziekte aan de orde stellen. Dat doe ik vooral steunend op het onderzoek dat ik in de laatste 15 jaar met tal-

-
- a. Nicole Schell tijdens een symposium van de Stichting ROSET (Regionale Ondersteunings Structuur Eerstelijns Twente), 4 februari 2010 in Enschede.
 - b. Ten onrechte wordt de Engelse term *evidence* vaak vertaald (of vernederlandst) als *evidentie*. Echter, het “bewijs” dat men in *Evidence Based Medicine (Practice)* op het oog heeft is nu precies het tegengestelde van wat evident is, nl. vanzelfsprekend, geen bewijs behoevend.

rijke studenten en promovendi heb uitgevoerd. In de afgelopen 15 jaar hebben we^c met veel mensen met een chronische ziekte en hun familieleden interviews gehouden – over de 1000 in het totaal, die we systematisch geanalyseerd hebben. Bij de omschrijving van de opdracht van de verpleegkundige zal ik vanuit het perspectief van de patiënt vertrekken. We hebben immers geleerd dat dat voor goede zorg onontbeerlijk is. In de tweede plaats zullen we aan de orde stellen welke ondersteuning mensen met een chronische ziekte volgens ons, en op ons onderzoek gebaseerd, nodig hebben. Tenslotte zal ik behandelen welke bijdrage verpleegkundige spreekuren in de zorg voor mensen met een chronische ziekte kunnen leveren.

c. We is in deze tekst geen pluralis majestatis maar verwijst naar het samen analyseren, samen denken en samen concluderen dat laats vond in de op onderzoekertriangulatie gebaseerde studies, waarop deze bijdrage is gebaseerd.

LEVEN MET EEN CHRONISCHE ZIEKTE

Wie mensen met een chronische ziekte hun verhaal laat vertellen komt er telkens van onder de indruk. Een chronische ziekte grijpt diep in het leven van de patiënt en de familieleden in.

De existentiële betekenis van een chronische ziekte

De diagnose van een chronische ziekte schudt mensen grondig door elkaar. Dat zien we in al onze interviews. Een vrouw aan wie de arts verteld heeft dat ze reuma heeft zegt in het interview: “Ik reed naar huis, en ik moest mijn auto wel even langs de kant zetten. Ik kon niet meer verder. De tranen liepen over mijn gezicht”.⁷ Gullickson⁸ heeft beschreven hoe een diagnose van een chronische ziekte de dood van achter de horizon haalt. Mensen die te horen krijgen dat ze een chronische ziekte hebben realiseren zich dat hun leven niet meer vanzelfsprekend is. Wat ze zich aan toekomst, vaak onbewust en onproblematisch, voorstelden valt in duigen. Hun leven is een puinhoop geworden, concluderen we uit ons onderzoek.⁹ We zien het telkens weer, en we zien het bij zeer verscheiden chronische ziekten. Op deze puinhoop moeten ze een nieuw leven bouwen. Een concreet beeld van de mogelijkheden voor therapie helpt daarbij. Dat zien we het duidelijkst bij mensen met kanker.¹⁰ Zij herstellen zich meestal vrij vlug, en gaan, samen met de artsen en verpleegkundigen, de strijd tegen de ziekte aan. Voor heel wat chronische ziekten geldt dat de ziekte blijvende veranderingen in het leven meebrengt of noodzakelijk maakt. Wat vroeger kon, kan niet meer, door vermoeidheid, doordat het lichaam moet ontzien worden, door beperking in het functioneren van het lichaam, en/of door de eisen die de therapie stelt. Een dialysepatiënt ziet “de helft van zijn leven” aan de dialyse opgaan,¹¹ een electricien met sclerodermie kan niet langer zijn beroep uitoefenen omdat zijn fijne motoriek te zeer gestoord is en moet zich tevreden stellen met een job als nachtwaker (Saskia Decuman, studie in uitvoering), een MS-patiënte moet er zich bij neerleggen dat ze niet langer betaalde arbeid kan verrichten en van een uitkering zal moeten leven.¹² Een chronische ziekte verandert ook het levensper-

spectief: misschien of zeker leef ik niet zo lang als ik gedacht had. Financiële consequenties verzwaren de last van de ziekte en kunnen tot regelrechte armoede leiden.¹³⁻¹⁶

Leven met een chronische ziekte gaat beter als men deze veranderingen een plaats kan geven. *Accepteren*, zeggen de hulpverleners (te) gemakkelijk, maar mensen met een chronische ziekte gebruiken deze term niet vlug. *Accepteren* heeft voor hen een te positieve en een te statische betekenis. Wat hen overkomt, wat ze allemaal moeten missen, de consequenties in hun dagelijks leven, de verkorting van het levensperspectief zijn niet zo maar te accepteren. Het blijft pijn doen, het blijft verdriet doen. Het proces dat ze moeten doormaken is in hun ervaring ook nooit af, het vergt voortdurende strijd, voortdurende inzet en inspanning, en als je dacht dat je er was, komt er weer iets dat je het gevoel geeft van voor af aan te moeten herbeginnen. Een vrouw met MS heeft zich goed aan de (beperkingen van) de ziekte aangepast. Ze stemt haar activiteiten af op de "grillen" van het lichaam. Ze weet dat ze nooit definitieve afspraken met vrienden kan maken, maar haar vriendenkring heeft zich intussen daaraan aangepast. Het lukt haar dus redelijk goed om met de beperkingen van de ziekte te leven, tot blijkt dat een rolstoel in het vervolg onvermijdbaar is. Het hele "acceptatieproces" moet weer van voor af aan beginnen.¹²

Wie de veranderingen een plaats kan geven, kan ophouden de vraag te stellen "waarom ik?".^{17,18} Hij moet zijn energie niet langer steken in het bewijzen hoe onrechtvaardig hij getroffen is. Dat hij de ziekte niet verdiend heeft, is vanzelfsprekend. Zo gaat het leven nu eenmaal. Het leven kan weer zijn samenhang^d krijgen, en de persoon met een chronische ziekte kan de hulpverleners zien als bondgenoten in de strijd voor een zinvol leven.^{9,19}

Heel wat mensen met een chronische ziekte krijgen vroeg of laat met afhankelijkheid van professionals te maken. Ze kunnen niet zonder, ze moeten accepteren dat ze aan een aantal regels die de hulpverleners of instanties opleggen ondergeschikt zijn. Velen worden ook geconfronteerd met afhankelijkheid van mensen uit hun omgeving om het dage-

lijks leven vorm te geven. Ze kunnen niet zonder assistentie winkelen of op een terrasje gaan zitten, ze kunnen zich niet zonder assistentie verplaatsen, ze kunnen zich niet zonder assistentie wassen of kleden, ze kunnen niet zonder assistentie eten, een boek lezen, ze kunnen niet zonder assistentie naar het toilet gaan.

Afhankelijkheid wordt door iedereen als een zware last gezien en ervaren. Sommige mensen kunnen er beter mee omgaan dan anderen. Als mensen afhankelijkheid en mensonwaardigheid koppelen, kan het leven erg moeilijk of niet meer te dragen zijn.

De betekenis van zelfmanagement

In toenemende mate kunnen chronische ziekten min of meer of voor kortere of langere tijd onder controle gehouden worden. Vanuit medisch perspectief wordt gehamerd op het belang van *disease management* in plaats van episodische zorg. *Disease management* behandelt niet de symptomen als ze zich voordoen maar kijkt vooruit. *Disease management* veronderstelt dat maatregelen genomen worden om toekomstige evoluties gunstig te beïnvloeden. *Disease management* is ook gericht op *health within illness*, en wil bijdragen aan een zo gezond mogelijk leven, ondanks de chronische ziekte. Van veel mensen met een chronische ziekte wordt gevraagd dat ze zich aan een therapeutisch regime houden. Ze moeten trouw de medicatie slikken om de ziekte in goede banen te houden, ook al liggen de voordelen daarvan in de toekomst en hebben de medicijnen vervelende bijwerkingen. Ze moeten zich houden aan leefstijlregimes, veel bewegen, gepast en niet te veel eten, infecties vermijden, zich niet overmatig vermoeien, en vaak specifieke handelingen stellen of specifieke situaties vermijden die de ontwikkeling van hun ziekte ongunstig (zouden kunnen) beïnvloeden. Vaak gaat het om levenslange regimes, waarvan geen verzachting te verwachten is, en vaak wel een verstrenging in het vooruitzicht ligt. Mensen met een chronische ziekte moeten ten gepaste tijde op controle komen, ze moeten de behandelingen van of de controles voor de ziekte trouw uitvoeren. Een chronische ziekte brengt niet alleen mee dat veel niet meer kan, maar ook dat veel wat op zichzelf niet prettig, vervelend of verstorend is, moet. In toenemende mate speelt een persoon met een chronische

d. Antonovksy gebruikt de term *sense of coherence*, die ik hier met (gevoel van) samenhang vertaal.

ziekte zelf een belangrijke rol in het beschermen van zijn gezondheid. In toenemende mate voelt hij ook de druk. Hij kan veel doen om zijn gezondheidstoestand te beschermen of te verbeteren, maar dat bektent ook dat als het niet goed gaat de schuldvraag op de loer ligt of beschuldigingen openlijk of verdekt geuit worden.

6

Ons onderzoek^{13-15,20} laat ook zien dat er mensen zijn die geen leven hebben om boven de ziekte uit te tillen. Hun leven is, door armoede, tegenslag en/of een veelheid van problemen zo schraal dat het moeilijk denkbaar is dat ze zich in het hier-en-nu dingen zouden ontzeggen om langer te leven. “Je gaat toch niet zeggen dat ik dit niet mag hebben?”, zegt een diabetespatiënte in een interview in het kader van het onderzoek over diabetes en armoede en ze houdt een snoepmuis bij de staart omhoog.¹⁵ Ze heeft net uiteengezet wat allemaal op haar is afgekomen de laatste maand. Deze kleine troost kan men haar toch niet ontzeggen, zo harteloos kan men toch niet zijn? De interviewer kan het alleen beamen: dat zou niet menselijk zijn. Voor veel mensen met een chronische ziekte die in armoede leven is het leven gereduceerd tot een strijd om te overleven. De ziekte maakt die strijd veel moeilijker, en de armoede maakt de ziekte erger. Deze mensen lijden door een grote uitzichtloosheid. “Ik heb een grote bewondering voor de mensen die zelfmoord plegen, zegt een van onze geïnterviewden, maar ik heb de moed niet”.¹³ Het geeft de uitzichtloosheid schrijnend weer. Ons onderzoek laat ook helder zien waarom het met arme mensen met een chronische ziekte slechter gaat dan met de “gemiddelde” chronisch zieke. Hun ziekte versterkt de armoede en de ontbering die daar het gevolg van is, de armoede versterkt de gevolgen van de chronische ziekte. Therapietrouw wordt een veel zwaardere opgave omdat er weinig alternatieven zijn voor wat gelaten moet worden, want te duur. De motivatie om zichzelf omwille van de gezondheid dingen te ontzeggen wordt ondergraven doordat de belofte van een langer leven maar weinig energie genereert en omdat de armoede en de leefomstandigheden tot veel sterkere inbreuken op het therapeutisch regime nopen dan diegene die voortkomen uit beslissingen van de patiënt. Tenslotte ontbreekt het de patiënt aan energie om nog meer lasten te dragen dan hij door de

omstandigheden – de ziekte en de sociale omstandigheden – al opgelegd krijgt.

Een chronische ziekte heb je niet alleen^e: de betekenis van een chronische ziekte voor familieleden

7

De gezinsleden van mensen met een chronische ziekte – ouders, partners, kinderen – worden eveneens zwaar getroffen. Onderzoek^{18,21} laat zien dat de reacties van dichte familieleden – ouders, partners en kinderen – niet veel verschillen van die van de chronisch zieke zelf. Ook voor hen geldt dat de diagnose een aardverschuiving teweeg brengt. Ouders realiseren zich dat ze hun kind niet zullen zien opgroeien zoals ze altijd gedacht hadden. Partners realiseren zich dat het leven nooit meer wordt zoals voorheen. Familieleden lijden vaak dubbel: ze lijden met de patiënt mee en ze lijden hun eigen verlies.²² Een vrouw had zich heel erg verheugd om het pensioen van haar man. Nu zouden ze samen heel de wereld rond trekken, hadden ze elkaar vaak gezegd. Het CVA van haar man haalt een grote streep door haar rekening. Een andere vrouw, een verpleegkundige, heeft jaren aan de zijde van haar man, een chirurg gestaan, letterlijk, aan de operatietafel, en figuurlijk. Met haar man bezocht ze vele bijeenkomsten, en ze was fier in zijn schaduw te kunnen staan. Nu verzorgt ze hem, na zijn CVA. Van de knappe chirurg, is niets meer over. Hij kan de woorden niet meer vinden om iets te zeggen, brabbelt alleen nog, en eten kan hij niet zonder morsen. De das die ze hem aandoet gaat zelden meer dan een dag mee. En soms slaat hij naar haar.²³

Familieleden hebben veel last van onzekerheid. Ze hebben behoefte aan informatie over de toestand van hun geliefde, ze willen bevestiging dat alles nog in orde is, maar ze hebben – anders dan de patiënt – geen directe toegang tot informatie daarover. Ze hangen volstrekt af van de bereidheid van de patiënt om gewaarwordingen mee te delen en van zijn vermogen om de tekens goed te lezen. Dat maakt het soms knap lastig. Ook hebben ze maar zeer beperkte controle over de maatregelen

e. Ik ontleen deze uitdrukking aan de slogan van het KWF kankerbestrijding (Nederland) “kanker heb je nooit alleen”.

die nodig zijn om de ziekte in goede banen te leiden. Ze kunnen de therapietrouw van de patiënt maar beperkt beïnvloeden, en soms merken ze dat hun pogingen om de patiënt aan te sporen nauwgezet met het therapeutisch regime om te gaan, in het tegendeel resulteren. Daardoor gebeurt het dat ze geen uitlaatklep voor hun angst vinden.

ONDERSTEUNING VAN MENSEN MET EEN CHRONISCHE ZIEKTE EN HUN FAMILIELEDEN

Met een chronische ziekte leven is geen gemakkelijke opdracht. Om het leven boven de ziekte uit te tillen zoeken de mensen met een chronische ziekte een evenwicht tussen de eisen van de ziekte en de eisen van het leven. Mensen met een chronische ziekte zijn niet zonder meer "therapietrouw". Ze doen niet zomaar wat hun is voorgeschreven. Dat zou het leven onleefbaar maken, want vaak past wat is voorgeschreven niet goed bij hun leven. Ze zoeken naar een leefbaar compromis. Sommige dingen geven ze niet op. Ze zijn voor hen te belangrijk, ze hebben een te grote plaats in hun leven. "Op vrijdagavond gaan we nog steeds in de stad eten", zegt een nierpatiënt die op een zoutarm dieet geplaatst is. Het eten is veel zouter dan zijn dieet toestaat, maar het week end op deze manier inzetten willen ze niet achterwege laten. Daar hebben ze teveel deugd van.

Vooraf vanuit de verpleegkunde is erop gewezen dat men niet kan verwachten dat mensen met een chronische ziekte zomaar het therapeutisch regime volgen zoals de hulpverleners het wenselijk vinden²⁴⁻²⁷, en ons onderzoek ondersteunt die zienswijze ook. Mensen met een chronische ziekte doen aan *zelfmanagement*.¹⁸ Ze beslissen zelf welke maatregelen ze wel en welke maatregelen ze niet zullen nemen, en ze passen de maatregelen die ze nemen aan hun leven aan. Niet alle beslissingen die patiënten daarbij nemen zijn goede beslissingen. Soms nemen patiënten beslissingen om iets te bereiken of te vrijwaren, en is het tegendeel het resultaat. Zo kan men zich een diabetespatiënt voorstellen die op het huwelijk van zijn dochter echt mee wil doen, en besluit zijn dieet voor één dag maar tussen haakjes te zetten, maar 's avonds op de spoedgevallenafdeling belandt met een hyperglycemie.

Adequaat zelfmanagement vereist kennis, inzichtelijke kennis, van het functioneren van het eigen lichaam, zoals het door de ziekte is beïnvloed. Zonder inzicht daarin zijn redelijke afwegingen niet mogelijk. Het beeld dat de patiënt van de ziekte heeft^{28,29} speelt dus een belangrijke rol in therapietrouw.^{13,20,30-32} Ons onderzoek heeft ons echter in

contact gebracht met patiënten die niet echt een beeld van hun ziekte hebben. Toen we aan dialyse patiënten een brochure uitdeelden over het belang van de vochtbeperking, waarin op begrijpelijke wijze werd uitgelegd waarom een vochtbeperking nodig is wanneer de nieren geen vocht meer uitscheiden, gaven meerdere patiënten aan nu voor het eerst – soms na 20 jaar dialyse – te begrijpen hoe het in elkaar zat.³³ Ook bij arme diabetespatiënten moesten we vaststellen dat veel te weinig inspanningen waren gedaan om de patiënten goed te informeren.¹⁴

Kennis is echter niet genoeg. Ook dat blijkt uit alle onderzoek. Hulpverleners hebben het gemakkelijk over motivatie. Als de patiënt er niet in slaagt het therapeutisch regime te volgen zoals ze het hebben voorgeschreven, wordt dat vaak toegeschreven aan een gebrek aan motivatie van de patiënt. Het gezondheidspsychologisch en verplegingswetenschappelijk onderzoek heeft de “zwarte doos” van de motivatie voor een belangrijk deel geopend. We begrijpen nu beter welke factoren de zgn. motivatie beïnvloeden. Het geloof in eigen mogelijkheden om het gewenste gedrag te vertonen (*self efficacy*) blijkt een belangrijke factor, waarvan de rol in een massieve hoeveelheid onderzoek bevestigd is.^{34,35} Als men ervan overtuigd is dat men het gewenste gedrag kan stellen, is de kans groter dat men het zich voorneemt, en dat men het ook werkelijk doet. Het lijkt evident, maar het is voor hulpverleners niet altijd even helder. Een diëtiste vertelt in een interview dat ze de nierpatiënten vertelt dat ze maar 50 gram vlees mogen eten. “Ze maken er vanzelf 100 van”, zegt ze. Maar de door ons ondervraagde patiënten geven aan “de diëtiste zegt 50g, maar daar begin ik niet aan; dat is niet te doen”. In plaats van de beoogde 100 g eten patiënten veel meer vlees. Er is immers geen beginnen aan. Of de patiënten zichzelf kwetsbaar weten speelt eveneens een rol.^{36,37} Als patiënten denken dat ze geen risico lopen op verwickelingen – om welke reden dan ook – dan is de kans kleiner dat ze zich aan de voorschriften zullen houden. Ons onderzoek laat zien dat er ook een omgekeerde relatie is: omdat de patiënten zich niet houden aan de voorschriften, houden ze zichzelf voor dat het geen kwaad kan. Als ze dat niet doen, moeten ze immers onder ogen zien dat ze hun eigen graf aan het graven zijn, en dat wekt teveel angst op.³⁰ AIDS-patiënten zeggen bijvoorbeeld in onze interviews dat ze zich goed aan de voorgeschreven regels houden. Het door hen gevolgde

regime wijkt behoorlijk af van wat voorgeschreven wordt, maar dat merken ze niet meer. Ze hebben van de hulpverleners gehoord, zo zeggen ze ons, terwijl dat niet zo is, dat de afwijkingen tussen wat ze doen en wat de regel voorschrijft niet belangrijk zijn. Zoals ze het doen, is het goed, leggen ze hun hulpverleners in de mond.

Het zoeken naar een evenwicht tussen de eisen van de ziekte en die van het leven wordt ook beïnvloed door de mate waarin de patiënt de ziekte een plaats in het leven kan geven. Zolang de patiënt zich verzet tegen de ziekte, wegen alle toegevingen die hij in het leven aan de ziekte moet doen zwaar door. Een patiënt ontmoet onverwacht een vriend, gaat op een terrasje wat drinken en wordt uitgenodigd mee te gaan naar een film, terwijl hij zijn medicatie niet bij zich heeft.³⁰ Iemand die de ziekte geen plaats kan geven confronteert zo'n gebeurtenis sterk met de consequenties van de ziekte. Die vervloekte ziekte gooit weer roet in het eten, terwijl het nu zo leuk zou zijn om met deze vriend mee te gaan. We zien in ons onderzoek³⁸ dat niet alleen de confrontatie door de acceptatie beïnvloed wordt, maar ook het gedrag. Bij diegenen die de ziekte geen plaats kunnen geven is de kans veel groter dat ze niet zullen doen wat de ziekte op dat ogenblik van hen vraagt.

Ook de openheid over de ziekte speelt een belangrijke rol, laat ons en ander onderzoek zien,^{38,39} en dat is in het zojuist gegeven voorbeeld al helder. Als de patiënt open over zijn ziekte kan spreken, kan hij aan zijn vriend aangeven waarom hij niet mee naar de film kan, en kan hij samen met zijn vriend naar andere mogelijkheden zoeken om hun terugzien te vieren. De openheid over de ziekte hangt, vanzelfsprekend, samen met de acceptatie, maar acceptatie is zeker niet de enige factor.^{38,39} Er zijn nog andere redenen waarom mensen kunnen besluiten niet over de ziekte te spreken, ook mensen die tot een belangrijke mate van acceptatie gekomen zijn. Bij jongeren speelt, eveneens voorspelbaar, het voorbeeldgedrag van de ouders een belangrijke rol. Als jongeren van jongs af aan gezien hebben dat er open over hun ziekte gesproken wordt, hebben ze het zelf ook veel gemakkelijker om over de ziekte te spreken.^{39,40} Het is zelfs zo dat jongeren van wie de ouders open over de ziekte spreken er beter in slagen intieme relaties met leeftijdsgenoten aan te gaan.³⁹ (Ondersteuning van) acceptatie door de ouders kan dus verstreckende gevolgen hebben.

Van Hecke⁴¹ heeft vastgesteld dat vertrouwen een belangrijke rol kan spelen in de therapietrouw. Vertrouwen in de verpleegkundige kan de andere in onderzoek als belangrijk vastgestelde determinanten van therapietrouw buiten spel zetten. Het ASE-model³⁷ gaat ervan uit, en dat is ook bijna vanzelfsprekend, dat geloof in de effecten van de therapie een belangrijke determinant van therapietrouw is. Van Hecke stelt vast dat sommige patiënten in haar studie de voorgestelde oefeningen doen, niet omdat ze in het effect van de oefeningen geloven, maar omdat ze in de verpleegkundige geloven. Ze zouden zelf geen verhaal kunnen houden over hoe die oefeningen de genezing van de ulcus zouden kunnen bevorderen. Maar als de verpleegkundige in wie ze een groot vertrouwen hebben, zegt dat ze de oefeningen moeten doen, gaan ze er ook aan beginnen. Zij heeft het gezegd, en misschien komt er wel iets goeds uit voort, ook al kunnen ze dat op dat ogenblik niet verklaren en verwachten ze het ook niet echt.

VERPLEEGKUNDIGE SPREKUREN

Verpleegkundigen kunnen voor mensen met een chronische ziekte veel betekenen, en in veel Westerse landen bieden ze zorg aan mensen met een chronische ziekte in de vorm van verpleegkundige spreekuren. België, en ook Vlaanderen, lopen op dat gebied, in vergelijking met Nederland, Groot-Brittannië, of de Scandinavische landen, en zeker Noord-Amerika behoorlijk achter.

Verpleegkundige spreekuren: een beproefde vorm van zorgverlening

In de USA dateert het eerste verpleegkundige spreekuur, als dusdanig beschreven, uit 1968.⁴² In het bekende Kansas City Experiment werd de zorg voor (ambulante) oudere patiënten met hypertensie en hartdecompensatie hoofdzakelijk in de handen van een verpleegkundig specialist gelegd. De patiënten die door de verpleegkundig specialist in een verpleegkundig spreekuur werden gevolgd en alleen als daar een bijzondere reden voor was door de arts, deden het duidelijk beter dan diegenen die alleen door de arts werden gezien. In Nederland zijn de verpleegkundige spreekuren niet meer te tellen, behoren ze tot het officieel beleid van het Ministerie van Volksgezondheid en de zorgverzekeraars. Verpleegkundige spreekuren worden zowel georganiseerd in de "eerste lijn" als in (poliklinieken van) ziekenhuizen. De keuze wordt vooral bepaald door de organisatie van de medische zorg. In Vlaanderen zou het bijvoorbeeld logisch zijn spreekuren voor diabetes type II te organiseren in de eerste lijn, voor diabetes type I, voor dialysepatiënten, patiënten met jeuk, reumapatiënten of HIV-AIDS-patiënten aansluitend bij de poliklinieken waar deze patiënten behandeld worden.

Verpleegkundige spreekuren hebben in vergelijking met de vooreen gebruikelijke verpleegkundige contacten, een andere structuur. De meeste verpleegkundige contacten hebben plaats naar aanleiding van somatische zorg die gegeven wordt. Er wordt met de patiënt gepraat naar aanleiding van deze zorg. In verpleegkundige spreekuren staat het

samen spreken, overleggen, luisteren en laten spreken centraal. Het verpleegkundige contact bestaat omwille van die activiteiten. In verpleegkundige spreekuren komen zeker ook de somatische aspecten van de ziekte aan de orde. De verpleegkundige kan ook kijken, observeren, onderzoeken of iets aan het lichaam doen. Maar het hoeft niet en het zal vaak niet de primaire activiteit zijn in zo'n spreekuur. Anders dan bij een medisch spreekuur zal het hebben van een probleem dat opgelost kan worden niet een reden *hoeven* te zijn om het spreekuur te bezoeken. De behoefte aan een luisterend oor, het gevoel hebben dat men niet echt greep heeft op zijn situatie, niet goed weten wat er gaat gebeuren en daar een gevoel van onbehagen aan overhouden, zijn voldoende redenen om een verpleegkundig spreekuur te bezoeken. Wie daarmee of daarvoor komt hoeft geen andere reden te verzinnen.

De betekenis van verpleegkundige spreekuren

In verpleegkundige spreekuren kunnen verpleegkundigen veel ondersteuning bieden voor het volgen van het therapeutisch regime. Uit onderzoek blijkt ook dat verpleegkundige spreekuren een reële bijdrage aan therapietrouw leveren, al zal het zeker niet zo zijn dat verpleegkundigen in alle omstandigheden succesvol zijn.

Verpleegkundige spreekuren kunnen bijdragen tot de acceptatie van de ziekte. Ze kunnen helpen het leven boven de ziekte uit te tillen.⁴³ Zowel in ons onderzoek bij kankerpatiënten¹⁰, bij HIV- en AIDS-patiënten³⁸ als bij ouders van kinderen met leukemie⁴⁴ blijkt dat goede informatie kort na de diagnose van groot belang is om de impact van de diagnose te beperken. De diagnose van een chronische ziekte veroorzaakt een aardverschuiving, hebben we gezegd. Het leven, zoals men het zich had voorgesteld valt in puin. Informatie over behandelingsmogelijkheden blijken zeer belangrijk om de chaos te verminderen. Door de weg van de behandeling voor te stellen en toe te lichten krijgt de patiënt (of het familielid) weer wat greep op de situatie. Hij ziet een weg voor zich. Het leven kan weer ergens naartoe gaan.

Verpleegkundigen kunnen het adequate zelfmanagement ondersteunen door de patiënten de juiste informatie te geven over hun ziekte,

behandeling en therapeutisch regime. Uit onderzoek blijkt dat die informatie te vaak gegeven wordt in een vorm die afgeleid is uit de medische benadering. De patiënt krijgt een overzicht van oorzaken, processen en gevolgen die hij niet echt kan verbinden met de beslissingen die hij in het kader van zelfmanagement moet nemen. De informatie is meer waard wanneer ze op een voor de patiënt functionele wijze wordt gegeven. (zie bijv. Vlaeminck³³.) Niet de kennis van de medici of de verpleegkundigen vormt dan het uitgangspunt, maar de beslissingen waar de patiënt zich voor gesteld ziet. Inzicht bijbrengen is daarbij voor veel patiënten – de uitzonderingen niet te na gesproken – van meer belang dan regels communiceren. Zoals hierboven vermeld zien we immers in al ons onderzoek dat de patiënten binnen de kortste keren hun eigen regels hebben gemaakt.

Kennis is noodzakelijk om tot adequaat zelfmanagement te komen, al zijn er grote verschillen in hoeveel kennis die individuen nodig hebben, willen en kunnen of willen gebruiken. Maar kennis is niet voldoende. Andere factoren die een invloed hebben, soms een bepalende invloed op therapietrouw of zelfmanagement zijn hierboven genoemd. In het verpleegkundig spreekuur kunnen een aantal van deze factoren beïnvloed worden. De verpleegkunde en de verplegingswetenschap hebben daarover niet alleen veel ervaring, maar ook veel kennis ontwikkeld.^{30,35,45-50} Er zijn voor meerdere aandoeningen zgn. interventies in onderzoek ontwikkeld en/of getoetst, die verpleegkundigen daarbij kunnen gebruiken. Ze verschillen soms in klemtoon (meer of minder ondersteunend of vooral op therapietrouw gericht), in strategieën die ze hanteren (op self-efficacy als belangrijkste component gericht³⁴, gebruik makend van proactieve coping^{51,52}, gebruikmakend van motivaational interviewing⁵³⁻⁵⁶, van implementatie-voornemens^{38,57-59}, in de breedte van variabelen die ze proberen te beïnvloeden, en in de rol die aan de patiënt zelf wordt toegekend. Ze gebruiken allemaal de persoonlijke relatie van de verpleegkundige met de patiënt, zo karakteristiek voor het verpleegkundig spreekuur, en maken de vertrouwensrelatie tot een belangrijke component van de interventie.

Kern van elke vorm van ondersteuning van zelfmanagement is een gesprek over het therapeutisch regime zelf. Dat moet aangepast zijn aan

het leven van de patiënt. HIV- en AIDS-verpleegkundigen in Nederland beseffen ten volle dat therapietrouw aan een regime dat strikte adherentie vraagt niet mogelijk is als dat therapeutisch regime niet aangepast is aan de levensomstandigheden van de patiënt.³⁰ Wanneer verpleegkundigen met de patiënt het therapeutisch regime concreet uitwerken, zoeken ze naar de beste inpassing in het leven. Een patiënt bijvoorbeeld die 's avonds dienst doet in de schouwburg heeft een ander regime nodig dan een vrouw die 's morgens en in de vroege avond erg druk is met de kinderen, maar na 9 uur 's avonds het rustiger heeft.³⁰ Verpleegkundigen informeren daarom hun patiënten niet alleen, ze gaan ook de patiënt aanzetten met hun arts te overleggen, of treden als *patient advocate* op als de patiënt zijn vragen aan de arts niet kan of durft te stellen of als de arts niet geneigd is naar de patiënt te luisteren.

Naast kennis en "motivatie" zijn vaardigheden van cruciaal belang. Eerder is er al op gewezen dat het vertrouwen in eigen kunnen (mee) de mate bepaald waarin men het gewenste gedrag zal vertonen. Vertrouwen in eigen kunnen als het om concrete handelingen gaat, wordt uiteraard bepaald door (of is dan synoniem met) het gevoel hebben dat men de vereiste handelingen beheerst.

Uit wat voorafgaat is al voldoende duidelijk geworden dat ondersteuning van het zelfmanagement en ondersteuning van de patiënt als persoon om ervoor te zorgen dat hij beter met zijn ziekte kan leven, er minder door gehinderd wordt en de ziekte beter een plaats kan geven, onlosmakelijk met bevordering van zelfmanagement verbonden zijn. Aan deze aspecten onvoldoende aandacht geven betekent dat men het de patiënt veel moeilijker maakt dan nodig en dat de kans op succes aanzienlijk kleiner wordt. Het bevorderen van zelfmanagement vraagt dus tijd. Niet alleen tijd van de hulpverlener die de patiënt de tijd moet laten zijn verhaal te vertellen en de nodige informatie en instructie moet geven, maar ook van de patiënt (en zijn familie) die de kans moet (moeten) krijgen om de vaak onthutsende of beangstigende informatie een plaats te geven en een positie daartegenover in te nemen.⁶⁰

Kwaliteitseisen en competenties

Niet iedereen kan een verpleegkundig spreekuur houden. En niet alle verpleegkundige spreekuren zijn goed. Of een verpleegkundig spreekuur nuttig is, de patiënt baat brengt, zal in de eerste plaats afhangen van wat daar gebeurt, en van de mate waarin wat gebeurt afgestemd is op de behoeften van de patiënt. Een goed verpleegkundig spreekuur vereist dus in de eerste plaats een deskundige verpleegkundige, een verpleegkundige die ook in staat is om wat er gebeurt af te stemmen op wat zich concreet in het spreekuur aandient. We menen te moeten stellen dat het ontwikkelen van een verpleegkundig spreekuur een deskundigheid vraagt op universitair niveau, een "academisch denk- en werkniveau". Eens het spreekuur ontwikkeld, d.w.z. eens bepaald is wat in het spreekuur kan gebeuren, kunnen soms maar niet altijd verpleegkundigen met een HBO-denken- en werkniveau het spreekuur overnemen (zie bijv. Van Os-Medendorp⁶¹). Of dat kan hangt o.i. af van de mate waarin de competenties die nodig zijn geleerd kunnen worden in een beperkte bijscholing, en van de mate waarin wat zich aandient voor te structureren is. Hoe vaker de verpleegkundige die het spreekuur houdt geconfronteerd wordt met onvoorziene situaties of vragen die vereisen dat – ter plaatse – een antwoord geconstrueerd wordt, hoe meer beroep gedaan wordt op een academisch denk- en werkniveau.

Welke competenties zijn nodig om een verpleegkundig spreekuur te voeren?

Een verpleegkundige die een verpleegkundig spreekuur wil houden, moet in de eerste plaats goed op de hoogte zijn van de medische informatie over de aandoening waarvoor ze het spreekuur houdt in het algemeen en ze moet de medische situatie van de patiënt kennen. Met de patiënt in gesprek gaan over zijn therapeutisch regime of de wijze waarop hij zijn zelfmanagement vorm geeft, veronderstelt dat de verpleegkundige accurate informatie heeft die ze in het gesprek kan inzetten. Wat zijn bijvoorbeeld de risico's als een patiënt zich niet precies aan het dieet houdt? Als hij zijn medicatie niet op het voorgeschreven uur maar een uur later neemt? Op welke tekens moet men letten om te zien of het de patiënt wel goed gaat met het therapeutisch regime dat hij

volgt? En wat is de betekenis van de gewaarwordingen en de klachten die de patiënt rapporteert? Zonder een goede kennis van de medische situatie loopt de spreekuurverpleegkundige het risico veel te missen, of de patiënt verkeerd te leiden. Dat zal zowel gevolgen hebben voor het feitelijk verloop van de ziekte als voor de beleving van ziekte en behandeling door de patiënt.

Even cruciaal, even onmisbaar is de competentie van de verpleegkundige om met de patiënten die zich op het spreekuur aandienen een goede relatie op te bouwen. Een spreekuur stelt veel en sterke eisen aan die competentie. Een verpleegkundige die een spreekuur moet houden, moet dat niet alleen kunnen met "gemakkelijke" patiënten, maar ook met "moeilijke" patiënten: met patiënten die in hun ziekte (nog) gevangen zitten, die – door God weet wat – hun zelfvertrouwen kwijt zijn en een heel laag zelfbeeld hebben, met patiënten die niet geneigd zijn anderen dichtbij te laten komen, met patiënten die slechte ervaringen hebben met hulpverleners, en daarom op hun hoede zijn.

Een verpleegkundige die patiënten wil ondersteunen om met een chronische ziekte te leven moet veel weten over de wijze waarop mensen met een chronische ziekte omgaan. Ze moet goed geïnformeerd zijn over copingmechanismen, en over verwerking van bedreigende situaties en situaties die het geloof in het leven aantasten. De verpleegkundige moet zich daar ook kunnen toe verhouden en niet weglopen als ze met uitzichtloosheid geconfronteerd wordt, maar dan, juist dan, de patiënt nabij blijven.⁶²

Om een spreekuur te kunnen houden moet de verpleegkundige uiteraard een goede communicator zijn. Ze moet in de eerste plaats goed kunnen luisteren, en ook goed horen en kunnen interpreteren wat er gezegd wordt.⁶³ Ze moet de patiënt kunnen helpen zich uit te spreken en daardoor weer vat te krijgen op zijn eigen emoties en zijn eigen leven. Ze moet informatie kunnen verstrekken op een wijze die de patiënt als passend bij zijn situatie ervaart, afgestemd ook op het begripsvermogen en de copingstijl van de patiënt. Ze moet medeleven en betrokkenheid kunnen communiceren. Ze moet advies kunnen geven maar er zich ook van kunnen weerhouden advies te geven als dat niet aan de orde is.

Een verpleegkundige die een spreekuur houdt moet ook goed met andere hulpverleners kunnen communiceren, en weten wanneer zelf de zaken op te pakken en wanneer door te verwijzen. Een goede relatie met de huisarts en de specialisten is nodig, en dat kan niet alleen communicatievaardigheden maar ook diplomatie vereisen. Voor efficiënte zorg is het nodig dat er zo weinig mogelijk duplicatie is en dat er geen hiaten vallen. Hoe beter de artsen en de verpleegkundigen op elkaar ingespeeld zijn en hoe soepeler ze kunnen omgaan met taakverdeling, hoe meer kans er is dat de patiënt passende, op zijn persoon afgestemde zorg krijgt in de vorm die hem het meeste goed doet. Ook de relatie met verpleegkundigen in het ziekenhuis of in de thuiszorg moet ze goed kunnen onderhouden. Ook daar blijken afstemming en afspraken die de behoeften van de patiënt als uitgangspunt hebben van groot belang.

Het is evident dat de kennis van de verpleegkundige niet alleen boekenkennis kan zijn, maar dat ze ervaring nodig heeft in het domein waarin ze opereert. Veel van wat ze moet zien en moet doen vereist een voldoende mate van integratie, van expertise.⁶⁴

Evaluatie van verpleegkundige spreekuren

Verpleegkundige spreekuren zijn nuttig als ze de patiënten (en hun familieleden) het gevoel geven dat ze door de spreekuren beter met de opdrachten waar de ziekte hen voor stelt om kunnen gaan. Daar ligt het eerste evaluatiecriterium. Tegelijkertijd is het een vervelend punt dat patiënten gauw tevreden zijn, en dat tevreden patiënten nog geen aanwijzing zijn dat in het spreekuur datgene gebeurt wat zou moeten gebeuren. Patiënten die iets krijgen wat ze niet verwachten zijn daar gauw tevreden mee en patiënten missen niet wat ze niet kennen. Daarom is kwalitatief onderzoek juist zo informatief: het legt de processen bloot die operatief zijn, en laat daardoor niet alleen vaststellen hoe tevreden patiënten zijn, maar ook wat er gebeurt in het spreekuur dat nuttig is, en wat niet aan de orde komt.^{38,41,65}

Verpleegkundige spreekuren zullen er vaak toe leiden dat de therapietrouw bevorderd wordt. Economisch en op het gebied van de volksgezondheid zit daar de grootste winst. Onderzoek laat zien dat spreekuren tot therapietrouw kunnen bijdragen, maar niet alle onder-

zoeken leiden tot de conclusie dat men daarin geslaagd is.⁶⁶⁻⁷¹ Een eerste reden is al eerder aan de orde geweest: in niet alle verpleegkundige spreekuren gebeurt wat men in overeenstemming met de recente stand van kennis zou mogen verwachten. Een tweede probleem is dat, hoewel onderzoek heeft aangetoond dat geïndividualiseerde interventies meer effect ressorteren dan gestandaardiseerde, om methodologische redenen in RCTs vlug naar gestandaardiseerde interventies wordt gegrepen. De kunstmatige situatie van het onderzoek verkleint dan de kans op het aantonen van een effect. In de derde plaats is adequaat zelfmanagement niet gemakkelijk te operationaliseren. Veel onderzoeken gaan dan ook over therapietrouw eerder dan over zelfmanagement, ook al hebben ze zelfmanagement(interventie) in de titel. Als adequaat zelfmanagement betekent een goede balans vinden tussen de eisen van de ziekte en de eisen van het leven, en niet zondermeer doen wat voorgeschreven is, is het lastig te bepalen of het gedrag van een patiënt uiting is van adequaat zelfmanagement of niet.⁴

Kwaliteit van leven wordt gemakkelijk uit de kast gehaald als uitkomstvariabele voor interventies zoals verpleegkundige spreekuren.⁷² Het lijkt ook logisch. Als de patiënt dank zij de tussenkomst van de verpleegkundige beter met de ziekte kan omgaan, als hij adequater reageert op wat met hem aan de hand is, en als hij een beter evenwicht vindt tussen de eisen van de ziekte en die van het leven, dan zou dat toch moeten vertaald worden in toegenomen kwaliteit van leven? Waarom doen we het anders? Hoe logisch de redenering ook lijkt, ze gaat niet helemaal op. Verbetering in kwaliteit van leven kan maar zichtbaar worden als beïnvloede factoren opwegen tegen de andere, die niet beïnvloed worden, of, om het technisch uit te drukken, als de variantie in kwaliteit van leven in aanzienlijke mate bepaald wordt door de factoren die door het verpleegkundig spreekuur beïnvloed worden. En er is reden om daaraan te twijfelen. De diagnose van een chronische ziekte, de exacerbaties vaak ook nog als het echt slecht uitkomt, de druk van de behandeling, het teleurstellende effect van een behandeling, al deze factoren beïnvloeden naast diegene waarop het spreekuur een invloed kan uitoefenen de kwaliteit van leven. Het is dus ook niet te verwachten dat, wanneer er op deze variabelen variëteit is in de steek-

proef, de effecten van het spreekuur detecteerbaar daarboven zouden kunnen uitstijgen.

Financiering

Zorg is niet gratis. Ook verpleegkundige spreekuren moeten bekostigd worden. Gedeeltelijk zullen spreekuren zichzelf terugverdienen, in de vorm van betere therapietrouw, minder verwickelingen, minder ziekenhuisopnamen. Zeker niet bij iedere patiënt zal dat het geval zijn en voor de ene aandoening meer dan voor de andere. Sommige gedragingen zijn immers gemakkelijker te beïnvloeden, en sommige verwickelingen zijn moeilijker te behandelen of vragen een duurdere inzet van middelen. Kosten-baten-analyses van verpleegkundige spreekuren zijn maar beperkt informatief. Wat neemt men, zowel langs de kosten als langs de batenzijde mee? Nog belangrijker is dat de waarde van dergelijke kosten-batenanalyses relatief is. Is het immers voor de staatsfinancien niet het voordeligste als mensen blijven roken? De kosten van de behandeling van de ziekten die worden veroorzaakt wegen niet op tegen de baten van de pensioengelden die niet meer betaald moeten worden.^f Niet de vraag dus of de baten groter zijn dan de kosten, maar of de investering in deze vorm van zorg tot gewenste resultaten leidt die in een redelijke verhouding staan tot de kosten, is de juiste vraag. Als men uitgaat van de last die een chronische ziekte op de schouders legt van de patiënten en hun familieleden is het antwoord daarop zeker positief. Hoewel een aantal patiënten door de spreekuren langer zullen leven en dus meer aan de gezondheidszorg zullen kosten – om van hun pensioenen maar te zwijgen – kan men het als een goede investering beschouwen verpleegkundigen in te zetten om naast dat doel van levensverlenging eraan bij te dragen dat deze soms zeer zwaar getroffen mensen het wat minder lastig hebben om met de ziekte te leven.

f. Phillips Morris, een van de grote sigarettenfabrikanten heeft de Tsjechische regering een "geheim" rapport bezorgd, waarin werd aangetoond dat het voor de staatsfinancien voordelig was geen stoppen-met-rokencampagnes te voeren of een rookverbod uit te vaardigen. Als de Tsjechen bleven roken, kon veel geld verdiend worden aan taxen en veel bespaard worden door het vroegtijdig overlijden van de rokers. (<http://www.mindfully.org/Health/Tobacco-Helps-Economy.htm>)

Zorg kost niet alleen, maar zorg moet ook gefinancierd worden. Voor de hand liggend is een financiering van de verpleegkundige spreekuren vanuit het RIZIV. Verpleegkundige spreekuren behoren vandaag immers tot wat men goede zorg voor mensen met een chronische ziekte beschouwt – of zouden daartoe moeten behoren. Veel van wat verpleegkundigen in een spreekuur moeten doen gebeurde vroeger in het ziekenhuis en werd vanuit de ligdag gefinancierd. Dat is bijvoorbeeld het geval met educatieve en ondersteunende interventies – al zullen ze nu veel meer geprofessionaliseerd (evidence based) zijn dan in de tijd dat er nog tijd was om dat tijdens het ziekenhuisverblijf van de patiënt te doen. Het is dus geheel logisch een deel van het niet uitgegeven geld dat vroeger aan ligdagen werd besteed nu te besteden aan verpleegkundige contacten in de vorm van spreekuren.

POSTSCRIPT

Een aantal collega's zullen stellen dat, als men (de financiering van) verpleegkundige spreekuren wil verdedigen, er een ander discours kan of moet gevoerd worden dan ik hier gevoerd heb. De argumenten die ik heb aangehaald zijn niet diegene die managers of beleidsverantwoordelijken in de regel overtuigen. Veel te soft, niet gericht op harde gezondheidsuitkomsten, te weinig de taal van de voordelen waar managers en beleidsverantwoordelijken zich door laten charmeren. Wie echter naar mensen met een chronische ziekte – of hun familieleden – luistert, kan niet anders dan onder de indruk komen van het leed dat geleden moet worden, het gewicht van de strijd die moet gevoerd worden, van de energie die veel mensen met een chronische ziekte daarbij inzetten en ook van de consequenties als men onder de druk bezwijkt. Het overkwam ook de toenmalige minister van Volksgezondheid, Frank Vandebroucke¹⁶. We hebben intussen naar meer dan duizend patiënten en familieleden geluisterd. Non possumus non loqui, non possumus alias loqui. Ik kan niet anders zeggen dan wat ik gezegd heb. Ik kan alleen hopen dat de oren van de toehoorders niet zozeer verstopt zijn dat het helemaal geen indruk meer maakt.

VERWIJZINGEN

1. De Bleser L, Matteson M, Dobbels F, Russell C, De Geest S. Interventions to improve medication-adherence after transplantation: a systematic review. *Transpl Int* 2009; 22(8):780-797.
2. De Bruin M, Viechtbauer W, Schaalma HP, Kok G, Abraham C, Hospers HJ. Standard care impact on effects of highly active antiretroviral therapy adherence interventions: A meta-analysis of randomized controlled trials. *Arch Intern Med* 2010; 170(3):240-250.
3. Dobbels F, Ruppert T, De Geest S, Decorte A, Van Damme-Lombaerts R, Fine RN. Adherence to the immunosuppressive regimen in pediatric kidney transplant recipients: A systematic review. *Pediatr Transplant* 2010.
4. Grypdonck M, De Jonge R, van der Bijl J, Kappen M, Duijnste M, Van Vliet M. Zelfmanagement van adolescenten met een chronische ziekte: een kritische analyse van de literatuur. In: Jongerden I, Heynen-Kaales Y, editors. *State-of-the-Art Studie Verpleging en Verzorging*. Maarssen: Elsevier; 2003.
5. Vrijhoef HJM, Diederiks JPM, Spreeuwenberg C. Effects on quality of care for patients with NIDDM or COPD when the specialised nurse has a central role: a literature review. *Patient Educ Couns* 2000; 41(3):243-250.
6. Vrijhoef HJM, Diederiks JPM, Spreeuwenberg C, Wolffenbuttel BHR, van Wilderen LJGP. The nurse specialist as main care-provider for patients with type 2 diabetes in a primary care setting: effects on patient outcomes. *Int J Nurs Stud* 2002; 39(4):441-451.
7. Schram O. De beleving van patiënten met reumatoïde artritis: de grenzen komen. Een exploratief onderzoek. Niet gepubliceerde licentiaatscriptie, Universiteit Gent; 2002.
8. Gullickson C. My death nearing its future: a Heideggerian hermeneutical analysis of the lived experience of persons with chronic illness. *J Adv Nurs* 1993; 18:1396-1392.
9. Grypdonck M, Duijnste M, van Linge R, Shortridge-Baggett L. 10 jaar Verplegingswetenschap in Utrecht: nieuwe accenten in de zorg voor chronisch zieken. Leiden: Spruyt, van Manteghem, de Does; 2000.

10. Ronse J. De betekenis van het verpleegkundig spreekuur voor patiënten met borstkanker. Niet gepubliceerde Masterscriptie, Universiteit Gent; 2008.
11. Goverde C, Grypdonck M. Leven met Dialyse. Een onderzoek naar de beleving van patiënten in een passief dialysecentrum behandeld. *Verpleegkunde* 1998; 13(4):217-226.
12. Boeije HR, Bromberger N, Duijnste MSH, Grypdonck M, Pool A. In relatie tot MS. Zorgafhankelijke mensen met Multiple Sclerose en hun partners. Utrecht: NIZW-uitgeverij; 1999.
13. Duprez V, Grypdonck M. Therapietrouw bij chronisch zieken die in armoede leven. *TVZ* 2002; 112(9):62-65.
14. Logghe A, Peeters J. Therapie(on)trouw bij diabetes mellitus patiënten. Niet gepubliceerde Masterscriptie, Universiteit Gent; 2006.
15. Simmes F, Grypdonck M. Leven met type 2 diabetes. Een onderzoek onder mensen uit de lage sociaal-economische klasse. *TVZ* 1999;(21):648-652.
16. Vandenbroucke F, de Coene P, Ramakers B, Locus J. Tien kleine Belgen. Leuven: Davidsfonds Leuven; 2002.
17. Adan SHJ. Leven met reumatoïde artritis in het ziekenhuis: een exploratief onderzoek naar de beleving van patiënten met reumatoïde artritis. Niet gepubliceerde doctoraalscriptie, Universiteit Utrecht; 1998.
18. Grypdonck M. Tussen verpleegkunde en verplegingswetenschap. Utrecht: UMCUtrecht; 2005.
19. Claessens P, Dierckx de Casterlé B. Skilled Companionship, verpleegkundige zorg vanuit zorgethisch perspectief. *Tijdschrift voor Gezondheidszorg en Ethiek* 2003; 13(3):76-80.
20. Dewettinck I, Grypdonck M, Dhondt A. Leven met vochtbeperking: een moeilijke opdracht. *TVZ* 2001;675-680.
21. Morse JM, Johnson JL. *The Illness Experience: Dimensions of Suffering*. Newbury Park: Sage Publications; 1991.
22. Grypdonck M. Ondersteunen en ondersteund (moeten) worden. *Familieleden van kankerpatiënten*. *TGL* 2006; 62(4):23-30.
23. Kolk N. Leven als partner van een afasiepatiënt. Niet gepubliceerde doctoraalscriptie, Universiteit Utrecht; 2003.
24. Bakker RH, Kastermans M. Doet compliance zelfzorg te kort of is compliance een zelfzorgtekort? (Non)compliance bekeken vanuit de

theorie van Orem en de relatie tussen zelfzorg en compliance. *Verpleegkunde* 1994; 9(2):83-90.

25. Costantini L. Compliance, adherence, and self-management: is a paradigm shift possible for chronic kidney disease clients? *CANNT J* 2006; 16(4):22-26.
26. Dracup KA, Meleis AI. Compliance: an interactionist approach. *Nurs Res* 1982; 31(1):31-36.
27. Vuckovich PK. Compliance versus adherence in serious and persistent mental illness. *Nurs Ethics* 2010; 17(1):77-85.
28. Kleinman A, Seeman D. Personal Experience of Illness. In: Albrecht GL, Fitzpatrick R, Scrimshaw SC, editors. *Handbook of Social Studies In Health and Medicine*. London: Sage; 2000 p. 230-242.
29. Leventhal H, Cameron L. Behavioral Theories and the Problem of Compliance. *Patient Educ Couns* 1967; 10:117-138.
30. Vervoort SC, Grypdonck MH, de GA, Hoepelman AI, Borleffs JC. Adherence to HAART: processes explaining adherence behavior in acceptors and non-acceptors. *AIDS Care* 2009; 21(4):431-438.
31. Horne R, Weinman J. Self-regulation and self-management in asthma: exploring the role of illness perceptions and treatment beliefs in explaining non-adherence to preventer medication. *Psychol Health* 2002; 17(1):17-32.
32. Luyas GT. An explanatory model of diabetes. *West J Nurs Res* 1991; 13(6):681-693.
33. Vlaeminck B. Voorlichting aan hemodialysepatiënten in verband met vochtbeperking. Ontwikkeling en toetsing van een brochure. Niet gepubliceerde licentiaatsscriptie, Universiteit Gent; 2002.
34. Marks R, Allegrante JP, Lorig K. A review and synthesis of research evidence for self-efficacy-enhancing interventions for reducing chronic disability: implications for health education practice (part II). *Health Promot Pract* 2005; 6(2):148-156.
35. Van de Laar KE, van der Bijl JJ. Strategies enhancing self-efficacy in diabetes education: a review. *Sch Inq Nurs Pract* 2001; 15(3):235-248.
36. Janz NK, Becker MH. The Health Belief Model: A Decade Later. *Health Educ Q* 1984; 11(1):1-47.

37. Maes S, Karoly P. Self-Regulation Assessment and Interventions in Physical Health and Illness: A Review. *Applied Psychology: An International Review* 2005; 54(2):267-299.
38. Vervoort SCJM. Adherence to HAART. A study of patients' perspectives and HIV nurse consultants' strategies. Utrecht: Utrecht University; 2010.
39. Kyngäs H, Barlow J. Diabetes: an adolescent's perspective. *J Adv Nurs* 1995; 22:941-947.
40. Claessens P, Moons P, de Casterle BD, Cannaearts N, Budts W, Gewillig M. What does it mean to live with a congenital heart disease? A qualitative study on the lived experiences of adult patients. *Eur J Cardiovasc Nurs* 2005; 4(1):3-10.
41. Van Hecke A, Verhaeghe S, Grypdonck M, Beele H, Defloor T. Adherence to leg ulcer treatment: development of a theoretical framework based on a qualitative study. (submitted).
42. Clark AB, Dunn M. A nurse clinician's role in the management of hypertension. *Arch Intern Med* 1976; 136(8):903-904.
43. Grypdonck M. Het leven boven de ziekte uittillen. De opdracht van de Verpleegkunde en de Verplegingswetenschap voor chronisch zieken. Amsterdam: SMD; 1999.
44. Kars MC, Grypdonck M, Duijnste MHS, Pool A. Er zijn. De wijze waarop ouders de zorg voor hun kind met leukemie beleven en hanteren. Gent: Academia Press; 2003.
45. De Geest S, Abraham I, Dunbar-Jacob J, Vanhaecke J. Behavioral Strategies for Long-term survival of Transplant Recipients. In: Metry JM, Meyer U, editors. *Drug regimen compliance: Issues in clinical trials and patient management*. Chichester: John Wiley & Sons; 1999 p. 163-179.
46. Denhaerynck K, Steiger J, Bock A et al. Prevalence and risk factors of non-adherence with immunosuppressive medication in kidney transplant patients. *Am J Transplant* 2007; 7(1):108-116.
47. Grypdonck M, Weldam S, Litjens MJ. Richtlijn ter bevordering van adequaat zelfmanagement bij hemodialysepatiënten met betrekking tot de vochtbeperking, een behoeftegestuurde benadering. 2003. Disciplinegroep Verplegingswetenschap, Universiteit Utrecht.
48. Sol BG, van der Graaf Y, van der Bijl JJ, Goessens NB, Visseren FL. Self-efficacy in patients with clinical manifestations of vascular diseases. *Patient Educ Couns* 2006; 61(3):443-448.

49. van Os-Medendorp H, Ros WJ, Eland-de Kok PC et al. Effectiveness of the nursing programme 'Coping with itch': a randomized controlled study in adults with chronic pruritic skin disease. *Br J Dermatol* 2007; 156(6):1235-1244.
50. Vervoort SC, Borleffs JC, Hoepelman AI, Grypdonck MH. Adherence in antiretroviral therapy: a review of qualitative studies. *AIDS* 2007; 21(3):271-281.
51. Bode C, de Ridder DT, Kuijer RG, Bensing JM. Effects of an intervention promoting proactive coping competencies in middle and late adulthood. *Gerontologist* 2007; 47(1):42-51.
52. Thoolen B, de Ridder D, Bensing J, Gorter K, Rutten G. Beyond Good Intentions: the development and evaluation of a proactive self-management course for patients recently diagnosed with Type 2 diabetes. *Health Educ Res* 2007.
53. Brodie DA, Inoue A, Shaw DG. Motivational interviewing to change quality of life for people with chronic heart failure: A randomised controlled trial. *Int J Nurs Stud* 2008; 45(4):489-500.
54. Leffingwell TR, Neumann CA, Babitzke AC, Leedy MJ, Walters ST. Social psychology and motivational interviewing: A review of relevant principles and recommendations for research and practice. *Behavioural and Cognitive Psychotherapy* 2007; 35(1):31-45.
55. Levensky ER, Forcehimes A, O'Donohue WT, Beitz K. Motivational interviewing: an evidence-based approach to counseling helps patients follow treatment recommendations. *Am J Nurs* 2007; 107(10):50-58.
56. Rollnick S, Miller WR. What is motivational interviewing? *Behavioural and Cognitive Psychotherapy* 1995; 23:325-334.
57. Gollwitzer PM, Brandstätter V. Implementation intentions and effective goal pursuit. *J Pers Soc Psychol* 1997; 73(1):186-199.
58. Gollwitzer PM. Implementation intentions: strong effects of simple plans. *Am Psychol* 1999; 54(7):493-503.
59. Gollwitzer PM, Fujita K, Oettingen G. Planning and the implementation of goals. In: Vohs KD, Baumeister RF, editors. *Handbook of self-regulation: Research, theory, and applications*. New York: Guilford Press; 2004.
60. Salter MJ. What are the differences in body image between patients with a conventional stoma compared with those who have had a conventional stoma followed by a continent pouch? *J Adv Nurs* 1992; 17:841-848.

61. van Os-Medendorp H, Eland-de KP, van LR, Bruijnzeel-Koomen C, Grypdonck M, Ros W. The tailored implementation of the nursing programme 'coping with itch'. *J Clin Nurs* 2008; 17(11):1460-1470.
62. Baart A, Grypdonck M. *Verpleegkunde en presentie. Een zoektocht in dialoog naar de betekenis van presentie voor verpleegkundige zorg*. Den Haag: Lemma; 2008.
63. Baart A. *Aandacht. Etudes in presentie*. Utrecht: Lemma; 2004.
64. Benner P. *From novice to expert: excellence and power in clinical nursing*. Menlo Park: Addison Wesley; 1984.
65. Van Meijel B, Gamel C, Swieten-Duijfjes B, Grypdonck MHF. The development of evidence-based nursing interventions: methodological considerations. *J Adv Nurs* 2004; 48(1):84-92.
66. Jaarsma T, Halfens R, Tan F, Abu-Saad HH, Dracup K, Diederiks J. Self-care and quality of life in patients with advanced heart failure: the effect of a supportive educational intervention. *Heart Lung* 2000; 29(5):319-330.
67. Goessens BM, Visseren FL, Sol BG, de Man-van Ginkel JM, van der GY. A randomized, controlled trial for risk factor reduction in patients with symptomatic vascular disease: the multidisciplinary Vascular Prevention by Nurses Study (VENUS). *Eur J Cardiovasc Prev Rehabil* 2006; 13(6):996-1003.
68. Jaarsma T, van der Wal MH, Lesman-Leege I et al. Effect of moderate or intensive disease management program on outcome in patients with heart failure: Coordinating Study Evaluating Outcomes of Advising and Counseling in Heart Failure (COACH). *Arch Intern Med* 2008; 168(3):316-324.
69. Loveman E, Royle P, Waugh N. Specialist nurses in diabetes mellitus. *Cochrane Database Syst Rev* 2003;(2):CD003286.
70. Rueda S, Park-Wyllie LY, Bayoumi AM et al. Patient support and education for promoting adherence to highly active antiretroviral therapy for HIV/AIDS. *Cochrane Database Syst Rev* 2006; 3:CD001442.
71. Fahey T, Schroeder K, Ebrahim S. Interventions used to improve control of blood pressure in patients with hypertension. *Cochrane Database Syst Rev* 2006;(4):CD005182.
72. Cruickshank S, Kennedy C, Lockhart K, Dosser I, Dallas L. Specialist breast care nurses for supportive care of women with breast cancer. *Cochrane Database Syst Rev* 2008;(1):CD005634.