

# Verpleegkunde

Nederlands-Vlaams wetenschappelijk tijdschrift voor verpleegkundigen

In Verpleegkunde leest u wetenschappelijke artikelen die relevant zijn voor de ontwikkeling van het vakgebied verplegingswetenschap / verpleegkunde en de verpleegkundige beroepsontwikkeling. Daarbij gaat het om theoretische, opiniërende, en onderzoeksartikelen. De selectie van de onderzoeksartikelen in Verpleegkunde gebeurt aan de hand van 'peer review', ofwel beoordeling door vakgenoten.

- Verpleegkunde verschijnt vier maal per jaar.
- Verpleegkunde telt gemiddeld 75 pagina's.
- Voor studenten is er een speciaal tarief.

## Website

De artikelen die de afgelopen jaren in Verpleegkunde gepubliceerd werden, zijn voor abonnees gratis te downloaden op [www.tijdschriftverpleegkunde.nl](http://www.tijdschriftverpleegkunde.nl). De website is zowel in het Engels als in het Nederlands op trefwoord doorzoekbaar. Naast het archief bevat deze site ook een agenda met relevante evenementen zoals promoties, symposia, congressen, conferenties en nascholingscursussen.

Abonnee worden? Vul de bon hieronder in!



VERPLEEGKUNDE

JAARGANG 21/NUMMER 4 DECEMBER 2006

Y-PUBLICATIES

# VERPLEEGKUNDE

Nederlands-Vlaams wetenschappelijk tijdschrift voor verpleegkundigen



EENENTWINTIGSTE JAARGANG • DECEMBER 2006

In dit nummer onder andere:

**Casemanagement voor mensen met een chronische ziekte. Kenmerken van een vraaggericht casemanagement model in een multidisciplinaire en transmurale setting.**

Casemanagement for people with a chronic illness. Characteristics of a patient-centred multidisciplinary casemanagement model for people living in the community.

**Vrijheidsbeperkingen in de thuiszorg. Een inventarisatie onder verpleegkundigen en verzorgenden.**

Physical restraints in home care. Nurses' experiences and opinions.

**Ontwikkelingsgerichte zorg op de neonatale intensive care units in Nederland en Vlaanderen.**

Developmental care in neonatal intensive care units in The Netherlands and Flanders.

**Ketenzorg voor chronische ziekten: mode of must?**

**Gekluisterd aan bed. Het proces van bedlegerig-worden door geleidelijk toenemende plaatsfixatie.**

Bezoek onze nieuwe website:  
[www.tijdschriftverpleegkunde.com](http://www.tijdschriftverpleegkunde.com)

Y-PUBLICATIES  
[www.y-publicaties.nl](http://www.y-publicaties.nl)

## Abonneer mij op Verpleegkunde. Ik kies voor:

- ..... particulier(e) abonnement(en) à € 64,50 per jaar.\*
- ..... instellingsabonnement(en) à € 99,50 per jaar.\*
- ..... studentenabonnement(en) à € 44,50 per jaar.\*

Instelling: .....  
Naam: .....  
Adres: .....  
Postcode en woonplaats: .....  
Land: .....  
E-mailadres: .....  
Telefoonnummer: .....  
Collegekaartnummer (bij studentenabonnement): .....

Stuur deze bon naar Verpleegkunde, antwoordnummer 10554, 1000 RA Amsterdam.  
U kunt ook bellen: +31 (0)172 47 60 85, of mailen: [verpleegkunde@y-publicaties.nl](mailto:verpleegkunde@y-publicaties.nl).

Geen  
postzegel  
nodig

Verpleegkunde

Antwoordnummer 10554

1000 RA Amsterdam

Nederland

\* Voor abonnementen buiten Nederland en België geldt een toeslag van € 20,-.

# Inhoud

Eenentwintigste jaargang, nr. 4, december 2006

<i>A. Dijkstra</i> Van de redactie	236
<i>E. van Rossum</i> Actueel	238
Over de auteurs	240
<b>Artikelen</b>	
<i>K. Wynia, J.M.J.F. Nissen, E.J. Hoekzema, J.H.A. De Keyser</i> Casemanagement voor mensen met een chronische ziekte. Kenmerken van een vraaggericht casemanagement model in een multidisciplinaire en transmurale setting.	242
<i>A.J.E. de Veer, A.L. Francke, A. de Kruif, F.J.J. Bolle</i> Vrijheidsbeperkingen in de thuiszorg. Een inventarisatie onder verpleegkundigen en verzorgenden.	254
<i>J.M. Wielenga, K.A. Unk, H. Leenaers</i> Ontwikkelingsgerichte zorg op de neonatale intensive care units in Nederland en Vlaanderen.	265
<i>H. Rosendal</i> Ketenzorg voor chronische ziekten: mode of must?	273
<i>A. Zegelin</i> Gekluisterd aan bed. Het proces van bedlegerig-worden door geleidelijk toenemende plaatsfixatie.	284
<b>Rubrieken</b>	
Vanuit het netwerk: Stimuleren van wetenschappelijke praktijkvoering: de casestudy helpt.	294
Abstracts: Prevalence of incontinence in Dutch Healthcare organisations.	297
Abstracts: Evaluation of community-based social care for elderly people: consumers' and family's perspectives.	298
<b>Vakliteratuur</b>	299

Bezoek onze nieuwe website: [www.tijdschriftverpleegkunde.com](http://www.tijdschriftverpleegkunde.com)

---

## Van de redactie

Vanaf nu is informatie van en over Verpleegkunde ook te vinden op de website [www.tijdschriftverpleegkunde.com](http://www.tijdschriftverpleegkunde.com). De website biedt een scala aan informatie. Over Verpleegkunde als tijdschrift en rubrieken als Agenda, Personalia en Links. Er is een downloadmogelijkheid van een proefnummer en auteursinstructie. Bent u abonnee, dan kunt u tot het jaar 2002 de in Verpleegkunde verschenen artikelen opvragen. Kortom, een regelmatig bezoek waard.

Zoals gebruikelijk opent Verpleegkunde met Actueel getiteld 'HBO onderzoek'. Naar aanleiding van een promotie op een studie die volledig vanuit een hogeschool is opgezet en uitgevoerd behandelt Erik van Rossum een aantal aspecten in de vormgeving van de onderzoekstaak door hogescholen. Zo wordt onder meer de vraag gesteld of hogescholen zich naar inhoud en methoden moeten onderscheiden van het universitair onderzoek en wordt ingegaan op de ongelijkheid in financiering voor onderzoek tussen hogescholen en universiteiten.

Het openingsartikel van Verpleegkunde is geschreven door Klaske Wynia, J. Nissen, E. Hoekzema en J. De Keyser. Hun bijdrage kreeg de titel mee 'Casemanagement voor mensen met een chronische ziekte'. Centraal staat de vraag hoe een casemanagement model voor chronische zieken in een multidisciplinaire en transmurale setting er uit moet zien. Met behulp van een focusgroep en gevolgd door een drietal panelraadplegingen is een model ontwikkeld. Dit model valt volgens de auteurs het beste te typeren als een 'makelaarsmodel'. Het model kenmerkt zich door de invulling vanuit een vraaggerichte vi-

sie, de focus op somatische en psychosociale problematiek en een discipline en instelling overstijgende organisatievorm.

Van de hand van Anke de Veer, Anneke Francke, Anja de Kruif en Francis Bolle is het volgende artikel 'Vrijheidsbeperkingen in de thuiszorg. Een inventarisatie onder verpleegkundigen en verzorgenden'. De auteurs van dit artikel zijn nagegaan welke vrijheidsbeperkende interventies door verpleegkundigen en verzorgenden thuis worden toegepast en wat het beleid daarin is. Daartoe is een schriftelijke vragenlijst gestuurd naar verpleegkundigen en verzorgenden van thuiszorginstellingen. Met de uitkomsten hiervan willen de schrijvers zichtbaar maken in hoeverre de huidige praktijk aansluit bij de nieuwe voorstellen tot wettelijke regeling in de wet BOPZ.

'Ontwikkelingsgerichte zorg op de neonatale intensive care units in Nederland en Vlaanderen' is het derde artikel en kent als auteurs Joke Wielenga, Karel Unk en Hilde Leenaers. Zij stelden zich ten doel inzicht te krijgen in de huidige stand van zaken met betrekking tot de ontwikkelinggerichte zorg in de Neonatale Intensive Care Units om daarmee na te gaan of nieuw beleid of organisatorische veranderingen noodzakelijk zijn. Voor dit onderzoek is gebruik gemaakt van een speciaal ontwikkelde vragenlijst. De auteurs vinden consensus over de definitie van het begrip ontwikkelinggerichte zorg, maar constateren grote diversiteit wat betreft de invulling van het concept en in de beschikbare faciliteiten en hulpmiddelen.

Vervolgens vind u in deze Verpleegkunde een

beknpte weergave van de lectorale rede die Henk Rosendaal op 17 mei 2006 uitsprak bij het aanvaarden van het ambt als lector 'Mensen met chronische ziekten'. Zijn rede kreeg als titel mee 'Ketenzorg voor chronische ziekten: mode of must?'

Vorig jaar verscheen in het Duitstalig wetenschappelijk tijdschrift *Pflege* een artikel van Angelika Zegelin. Het is door Corry Bosch vertaald en aangeboden aan *Verpleegkunde* onder de titel 'Gekluisterd aan bed. Het proces van bedlegerig worden door geleidelijke toenemende plaatsfixatie'. Dit artikel beschrijft een kwalitatief onderzoek wat beoogt inzicht te krijgen in het ontstaan van het bedlegerig worden. Hiertoe zijn bedlegerige ouderen geïnterviewd welke thuis dan wel in een verpleeghuis verbleven. Het onderzoek leert dat bedlegerig worden uit verschillende fasen bestaat en een reeks beïnvloedende factoren kent, mits signalen vroegtijdig worden herkend en preventieve maatregelen op tijd worden genomen.

Anneke de Jong en Marieke Plas berichten uit de netwerkbijeenkomst van lectoren, hoogleraren en het LEVV van september dit jaar. In deze bijeenkomst stond de vraag centraal wat het belang is van casestudies bij de kennisontwikkeling van de verpleging en verzorging. De gezichtspunten die de discussie opwierp kunt u lezen in het verslag van deze bijeenkomst.

In de serie Engelstalige abstracts, welke zijn gepresenteerd tijdens de 6th European Conference of Nursing Science 2005 in Maastricht vindt u de volgende twee bijdragen in deze *Verpleegkunde*. Het zijn de abstracts 'Prevalence of incontinence in Dutch Healthcare organisations' van Maaïke Janssen et al. en 'Evaluation of community-based social care for elderly people: consumers' and family's perspectives' van A.A.M Don et al.

Ate Dijkstra  
Voorzitter redactieraad *Verpleegkunde*

---

## Actueel

### 'HBO-onderzoek'

Op 20 oktober j.l. promoveerde Tineke Schoot aan de Universiteit Maastricht op haar proefschrift, getiteld "Client-centred care, balancing between perspectives of clients and nurses in home care" (Schoot, 2006). Schoot is als verpleegkundige en verplegingswetenschapper verbonden aan de Faculteit Gezondheid en Zorg van de Hogeschool Zuyd in Heerlen, en lid van de kenniskring Autonomie en Participatie van diezelfde hogeschool.

Schoot heeft haar promotietraject breed aangepakt. Ze heeft eerst het begrip cliëntgecentreerde zorg bestudeerd middels interviews met cliënten en zorgverleners. Daarna heeft ze een scholingsprogramma over deze zorg ontwikkeld voor verplegenden en verzorgenden in de thuiszorg en instrumenten ontwikkeld en getest om cliëntgecentreerde zorg te kunnen meten (over één van die instrumenten is recentelijk verslag gedaan in Verpleegkunde, Schoot et al. 2006). Vervolgens heeft ze de implementatie en effecten van het scholingsprogramma geëvalueerd.

Naar mijn weten is Schoot een van de eerste onderzoekers, mogelijk zelfs de eerste, die sinds de oprichting van lectoraten in 2001 promoveert op een studie die volledig vanuit een hogeschool is opgezet, uitgevoerd en (deels) gefinancierd. Daarnaast is het inhoudelijk een goed voorbeeld van onderzoek dat op een hogeschool kan worden uitgevoerd. Zo is het direct gericht op de innovatie van de beroepsuitoefening en de gegenereerde kennis en producten komen ten goede aan de beroepspraktijk en het (HBO-)onderwijs. Tegelijkertijd voldoet de opzet en rapportage

van de deelstudies aan de eisen die de academische wereld stelt aan goed wetenschappelijk onderzoek, waaronder publiceren in peer-reviewed tijdschriften.

Hogescholen hebben de ambitie om zich te ontwikkelen van onderwijs- naar kennisinstellingen. Naast het opleiden van beroepsbeoefenaren wil men zelf op de beroepspraktijk gerichte kennis genereren en toepassen. Om die kennistaak te kunnen vervullen is onderzoek nodig. In de in Nederland op stapel staande nieuwe Wet op het Hoger Onderwijs en Onderzoek (WHOO) wordt deze onderzoekstaak ook benoemd. Lectoraten, waarvan er inmiddels meer dan 250 op Hogescholen zijn ingesteld (zie voor een overzicht [www.skohbo.nl](http://www.skohbo.nl)), hebben een belangrijke rol in de vormgeving van de onderzoekstaak.

Eén van de vragen die in de discussie over de rol van onderzoek in het HBO wordt gesteld is of deze zich naar inhoud en methoden zou moeten onderscheiden van het universitaire onderzoek. Soms wordt hierbij gewezen op het onderscheid tussen fundamenteel en toepassingsgericht onderzoek, waarbij het laatste het primaat zou moeten hebben in het 'HBO-onderzoek'. Dit onderscheid is weinig verhelderend, al is het maar omdat veel onderzoek op universiteiten eveneens toepassingsgericht is. Relevanter is wellicht om het domein van onderzoek te positioneren, waarbij onderzoek vanuit hogescholen sterk gericht is op de beroepsuitoefening. Dat kan meer fundamenteel of meer toepassingsgericht zijn, al zal dat laatste naar verwachting meer accent krijgen. Qua onderzoeksmethoden is een strikt onderscheid evenmin relevant; die methoden zijn afhankelijk van de vragen die beantwoord

moeten worden. Hierbij is, ongeacht de setting, vooral van belang of het onderzoek naar gangbare wetenschappelijke maatstaven is opgezet en uitgevoerd. Het is daarom niet zo zinvol om ietwat geforceerd een onderscheid te maken tussen HBO- en universitair onderzoek. Vruuchtbaarder is om te kijken waar ze elkaar kunnen versterken en op die terreinen samen te werken. Die samenwerking neemt weliswaar toe, maar vindt nog onvoldoende plaats.

Rondom de beroepsuitoefening kan nog veel nuttig onderzoek uitgevoerd worden. Op het terrein van de verpleging en verzorging kan bijvoorbeeld gedacht worden aan de ontwikkeling, implementatie en evaluatie van zorginnovaties, zoals geïllustreerd door het onderzoek van Schoot en collega's. Hogescholen kunnen hier een belangrijke rol in spelen. Om die rol waar te kunnen maken is echter nog een weg te gaan (Groene & Steyaert, 2002). In tegenstelling tot universiteiten ontvangen hogescholen geen vaste financiering voor onderzoek, terwijl universiteiten uit de zogenaamde 1e geldstroom jaarlijks 2,4 miljard euro ontvangen ([www.nwo.nl](http://www.nwo.nl)). Uit de 2e geldstroom, te verdelen door NWO, wordt het relatief bescheiden bedrag van zo'n 38 miljoen aan hogescholen toegekend. Dit betreft gelden die door de Stichting Kennisontwikkeling HBO (SKO) onder lectoraten wordt verdeeld. Ter vergelijking: universiteiten ontvangen momenteel zo'n 500 miljoen euro uit deze 2e geldstroom. Onder de huidige regeling moeten hogescholen hun onderzoeksinkomsten vooral vergaren uit contractactiviteiten (3e geldstroom), dat wil zeggen dat opdrachten verkregen dienen te worden van bijvoorbeeld bedrijven, collectebusfondsen en lokale of provinciale overheden. Als nieuwkomer is het voor een hogeschool echter niet eenvoudig om zich op korte termijn een positie op deze markt te verwerven. Naast deze financiële achterstand speelt mee dat het huidige personeel nog onvoldoende

onderzoekscompetenties heeft om onderzoekstaken te kunnen vervullen. Dit is niet verwonderlijk, omdat onderzoek tot voor kort geen primaire taak van docenten was. Samenwerking met universiteiten en het werkveld, bijvoorbeeld in de vorm van onderlinge detacheringen, kan hierbij van nut zijn en dit vindt ook in toenemende mate plaats. Tot slot kan, samenhangend met de vorige punten, gewezen worden op de nog onvoldoende aanwezige onderzoeksinfrastructuur op hogescholen, waarbij gedacht moet worden aan beperkte bibliotheekvoorzieningen, onderzoeksondersteuning, laboratoria, apparatuur en software.

Ondanks het gegeven dat het onderzoek vanuit hogescholen nog in de kinderschoenen staat, is de omslag van onderwijs- naar kennisinstellingen inmiddels wel zichtbaar. Structurele en een omvangrijkere financiële ondersteuning vanuit de overheid is echter onontbeerlijk om de onderzoekstaak op termijn daadwerkelijk te kunnen vervullen.

Erik van Rossum  
Hogeschool Zuyd / Universiteit Maastricht

### Literatuur

Groene A, Steyaert J. Een kleine mythologie van onderzoek in het hbo. *Thema* 2002; 9(3): 36-41.

Schoot T. *Client-centred care, balancing between perspectives of clients and nurses in home care*. Maastricht: Universitaire Pers Maastricht, 2006.

Schoot T, Proot IM, Witte LP de. Zelfbeoordeling van competenties voor vraaggerichte zorg in de thuiszorg. De ontwikkeling van de Zorg in dialoog Competentie Schaal. *Verpleegkunde* 2006; 21(3): 175-185.

[www.nwo.nl](http://www.nwo.nl)

[www.skohbo.nl](http://www.skohbo.nl)

---

## Over de auteurs

### **Casemanagement voor mensen met een chronische ziekte. Kenmerken van een vraaggericht casemanagement model in een multidisciplinaire en transmurale setting.**

- Drs K. Wynia is onderzoeker en docent sectie Zorgwetenschappen. Disciplinegroep Gezondheidswetenschappen en beleidsmedewerker dagelijks bestuur afdeling Neurologie, Universitair Medisch Centrum Groningen. Drs J.M.J.F. Nissen is Stafadviseur Transmurale zorg, Universitair Medisch Centrum Groningen. E.J. Hoekzema is Manager Zorg en Bedrijfsvoering, lid dagelijks bestuur afdeling Neurologie, Universitair Medisch Centrum Groningen. Prof. Dr. J.H.A. De Keyser is Neuroloog en voorzitter dagelijks bestuur afdeling Neurologie, Universitair Medisch Centrum Groningen. Contactgegevens: Drs K. Wynia, Sectie Zorgwetenschappen. Disciplinegroep Gezondheidswetenschappen. Universitair Medisch Centrum Groningen, Postbus 196, 9700 AD Groningen. E-mail: k.wynia@med.umcg.nl. Telefoon: 050 363 3063.

### **Vrijheidsbeperkingen in de thuiszorg. Een inventarisatie onder verpleegkundigen en verzorgenden**



- ◀ Dr. Anke J.E. de Veer is senior-onderzoeker bij het NIVEL en psycholoog. Dr. Anneke L. Francke is programmaleider Verpleging en Verzorging bij het NIVEL, socioloog en verpleegkundige. Anja de Kruif is beleidsmedewerker bij het LEVV en verpleegkundige. Drs. Francis J.J. Bolle is beleidsadviseur bij V&VN en verpleegkundige. Contactgegevens: Anke de Veer, NIVEL, Postbus 1568, 3500 BN Utrecht, tel: 030-2729764, fax: 030-2729729 e-mail: a.deveer@nivel.nl.

### **Ontwikkelingsgerichte zorg op de neonatale intensive care units in Nederland en Vlaanderen.**



- ◀ Joke M. Wielenga is verpleegkundige en wetenschappelijk onderzoeker en gespecialiseerd in IC neonatologie. Karel A. Unk is hoofdverpleegkundige en voormalig voorzitter Landelijk Hoofdenoverleg Intensive Care Neonatologie. Hilde Leenaers is verpleegkundige en lid van de Vlaamse Werkgroep Neonatologie. Contactgegevens: Joke M. Wielenga, IC Neonatologie, H3N, Emma Kinderziekenhuis / Academisch Medisch Centrum, Postbus 22660, 1100 DD Amsterdam, Nederland. E mail: j.wielenga@amc.uva.nl. Tel: +31 (0)20 5663858.

### **Ketenzorg voor chronische ziekten: mode of must?**



◀ Henk Rosendal (1961) studeerde Gezondheidswetenschappen in Maastricht, waar hij afstudeerde op Beleid en Beheer van de gezondheidszorg. In de periode daarvoor werkte hij als verpleegkundige A en B in algemene en psychiatrische ziekenhuizen. Na zijn studie was hij van 1992 tot 1995 werkzaam als beleidsmedewerker Ziekenhuiszorg en Topzorg bij het (toenmalige) Ministerie van WVC. Tussen 1995 en 2002 werkte hij bij TNO Preventie en Gezondheid, eerst als onderzoeker en later als hoofd van de Sector Health Technology Assessment. In die periode werkte hij ook aan zijn proefschrift over de effectiviteit van transmurale zorg, waar hij in 2002 op promoveerde bij de Universiteit van Utrecht. Hierna was hij als hoofd sectorbeleid werkzaam bij de Landelijke Vereniging voor Thuiszorg, later Z-org en tegenwoordig ActiZ. Vanaf september 2005 is hij als Lector Mensen met Chronische Ziekten verbonden aan de Hogeschool Leiden. Daarnaast is hij voorzitter van de Interacademiale Werkgroep Zorginnovatie (IWZ) en lid van de redactie van het Handboek Zorgvernieuwing, een losbladige uitgave die iedere drie maanden wordt aangevuld. Contactgegevens: Henk Rosendal, Lectoraat 'Mensen met Chronische Ziekten', Zernikedreef 11, 2333 CK Leiden, T: +31 (0) 71 518 88 00, E: rosendal.h@hsleiden.nl.

### **Gekluisterd aan bed**



◀ Dit artikel is gebaseerd op een verplegingwetenschappelijke dissertatie uitgevoerd door Dr. Angelika Zegelin, aan de Universiteit van Witten/Herdecke, Duitsland. Als boek uitgegeven bij Verlag Hans Huber, Bern, onder de titel: 'Festgenagelt sein' - Der Prozess des Bettlägerigwerdens durch allmähliche Ortsfixierung. Contactgegevens: Dr. Angelika Zegelin. Institut für Pflegewissenschaft, Universität Witten Herdecke, Stockumer Strasse 10-12, D-58453 Witten. E-mail: zegelin@uni-wh.de.

## Casemanagement voor mensen met een chronische ziekte

### Kenmerken van een vraaggericht casemanagement model in een multidisciplinaire en transmurale setting

#### Samenvatting

*Probleem in de zorg voor (somatisch) chronisch zieken is dat niet één discipline of hulpverlener verantwoordelijk is voor zowel de somatische en psychosociale gezondheidsproblemen alsook voor de afstemming van het zorgaanbod. De problematiek is vaak uitgebreid en complex, het zorgaanbod versnipperd en gedifferentieerd. Casemanagement lijkt een organisatorische oplossing te bieden. DOEL Het ontwikkelen van een casemanagement model voor mensen met een chronische aandoening. METHODE Een explorerende en beschrijvende studie met kwalitatieve methoden zoals focusgroep methode, panelraadpleging en forumdiscussie. RESULTAAT Zorgvragers, hulpverleners en stafleden participeerden in de studie. Het model bestaande uit 26 uitgangspunten en kenmerken werd door 92% (n=58) van de panelleden als (zeer) wenselijk beoordeeld. Het casemanagement model voor chronisch zieken is te vergelijken met brokerage of patient advocacy model. Het kenmerkt zich door de invulling vanuit een vraaggerichte visie, de focus op zowel somatische als psychosociale problematiek en een discipline en instellingen overstijgende invulling. DISCUSSIE Onvoldoende overeenstemming werd bereikt voor de onderdelen over de (on)afhankelijke positie van de casemanager ten opzichte van organisaties en de mate waarin (in)formeel samengewerkt kan worden in de netwerken van hulpverleners. Verder onderzoek hiernaar is gewenst evenals onderzoek naar de effecten van casemanagement.*

*Trefwoorden: casemanagement, casemanagement model, diseasemanagement, chronisch zieken.*

#### Inleiding

Het aantal mensen met een chronische ziekte is de afgelopen jaren sterk toegenomen. Dit is mede te danken aan het terugdringen van infectieziekten, de verbetering van diagnostische en therapeutische mogelijkheden en de demografische vergrijzing van de bevolking. Er zullen meer chronisch zieken komen die

langer leven met hun ziekte. De behoefte aan zorg zal daarom in de komende jaren ook fors toenemen (Van den Bos, 2001). Chronisch zieken hebben min of meer continue, in tijd en intensiteit sterk wisselende behoeften aan zorg (Van den Bos, 1995). Ook laten zij een grote verscheidenheid aan zorgbehoeften zien. Kenmerkend voor de zorg aan chronisch zieken is de multidisciplinaire verscheiden-

\* Drs K. Wynia is onderzoeker en docent sectie Zorgwetenschappen, disciplinegroep Gezondheidswetenschappen en beleidsmedewerker dagelijks bestuur afdeling Neurologie, Universitair Medisch Centrum Groningen. Drs J.M. J.F. Nissen is Stafadviseur Transmurale zorg, Universitair Medisch Centrum Groningen. E.J. Hoekzema is Manager Zorg en Bedrijfsvoering, lid dagelijks bestuur afdeling Neurologie, Universitair Medisch Centrum Groningen. Prof. Dr. J.H.A. De Keyser is Neuroloog en voorzitter dagelijks bestuur afdeling Neurologie, Universitair Medisch Centrum Groningen. Contactgegevens: Drs K. Wynia, Sectie Zorgwetenschappen, Disciplinegroep Gezondheidswetenschappen, Universitair Medisch Centrum Groningen, Postbus 196, 9700AD Groningen. E-mail: k.wynia@med.umcg.nl. Telefoon: 050 363 3063

heid. De volgende voorzieningen uit de cure en care sector zijn daarbij betrokken: huisartsen en medisch specialisten, revalidatie, verpleegkundigen, verpleeghuizen, informele zorgverleners en patiëntengroepen (Post, 1999; Van den Bos, 2001). Door de door elkaar lopende, onoverzichtelijke indelingen van het zorgaanbod en de verschillende doelen en regels van de diverse hulpverleners, instellingen en instanties zien patiënten, zorgverleners en beleidsmakers vaak door de bomen het bos niet meer. Om de versplintering in het zorgaanbod tegen te gaan zoeken hulpverleners en hun managers naar mogelijkheden voor coördinatie ofwel naar coördinatiemechanismen. (Schrijvers, 2001)

Als mogelijke organisatiekundige oplossing voor de specifieke problematiek van chronisch zieken wordt casemanagement gezien. Casemanagement is een vorm van organisatieontwikkeling; het is een poging om ten dienste van de zorgvrager en diens zorgvragen gecoördineerd samen te werken (Hesser, 1991). Op het niveau van de zorgvrager is casemanagement synoniem voor: 'ervoor zorgdragen dat een hulpvrager de benodigde hulp en zorg krijgt, waarbij de manier waarop deze gegeven wordt ondersteunend, effectief en efficiënt is en de zorgvrager zo onafhankelijk mogelijk blijft' (Vugs, 1991). In de literatuur worden verschillende 'casemanagement modellen' onderscheiden. Deze zijn in te delen naar modellen gebaseerd op verschil in 1) intensiteit van het contact met de zorgvrager, 2) focus op het aandachtsgebied van de casemanager en 3) visie op zorg en op de zorgvrager. De eerste indeling komt in de literatuur het meest voor. De meest relevante voorbeelden van deze indeling zijn:

- het brokerage of patient advocacy model waarbij een speciaal daarvoor aangestelde hulpverlener vanuit een onafhankelijke positie en een organisatie overstijgende benadering een individueel zorgplan ontwikkelt voor elke zorgvrager, de zorgverlening coördineert en zich tot doel stelt de kwaliteit van zorg te verbeteren (Beardshaw & Towell, 1990; Zawadsky & Eng, 1988; Zwarenstein et al., 2000).
- het integrative case management model combineert casemanagement met zorgverlening. Zowel de uitvoering als de coördinatie van zorg vindt plaats door een team van

hulpverleners onder verantwoordelijkheid van een teamleider (Zwarenstein et al., 2002).

- het self-managed care model dat gericht is op empowerment van de zorgvrager door het zelfvertrouwen en de kennis te stimuleren waardoor de autonomie in het kiezen en coördineren van de noodzakelijke zorg toeneemt (Zwarenstein et al., 2000).

De indeling naar focus op het aandachtsgebied is van Hurley & Fennell (1990):

- het medical case management model dat zich alleen richt op de medische problematiek van de zorgvrager en op de medische zorgverlening. De casemanager is meestal een arts. Dit model wordt vooral aangetroffen in ziekenhuizen.
- het sociomedical model dat zich richt op zowel medische als niet medische problemen.

Rose (1992) maakt onderscheid op basis van visie op zorg en op de zorgvrager:

- Vraaggericht of zorgvragergericht casemanagement gaat uit van de zelfbeschikking van de zorgvrager en de aandacht voor het sociale netwerk.
- Bij aanbodgericht of instellingsgericht casemanagement maken instellingen onderling afspraken over zorg en behandelplannen.

In de praktijk worden bovenstaande modellen in verschillende vormen en in onderlinge combinaties aangetroffen. In de literatuur wordt casemanagement vooral beschreven voor de geestelijke gezondheidszorg (Marshall et al., 1998), in de zorg voor ouderen (Newcomer et al., 2004; Boulton et al., 2000; Bernabei, 1998) en voor een aantal somatische aandoeningen (Riegel et al., 2002; Vetter et al., 2004). In het laatste geval gaat het vooral om casemanagement uitgaande van een medische invalshoek voor chronische aandoeningen als chronisch hartfalen en diabetes met als doel kosten van de zorg te beperken (bijvoorbeeld door heropname te voorkomen). Hoewel casemanagement een oplossing lijkt voor de behoefte aan coördinatie in de zorg voor chronisch zieken, en ook meerdere modellen zijn beschreven in de literatuur, is niet duidelijk welk model of combinatie van modellen naar de mening van deskundigen het beste aan zal sluiten bij de specifieke medische én psychosociale problematiek van chronisch zieken die bij voorkeur thuis verblijven

en zorg ontvangen van hulpverleners van meerdere disciplines op verschillende locaties.

De vraag die in deze studie centraal staat is: Hoe zou een casemanagement model voor chronisch zieken in een multidisciplinaire en transmurale setting er uit moeten zien? Het doel van deze studie is te komen tot een beschrijving van de kenmerken van een casemanagement model voor chronisch zieken.

## Methode

Vanwege het vernieuwende karakter van casemanagement voor chronische zieken zijn kwalitatieve onderzoeksmethoden toegepast en is het onderzoek explorerend en beschrijvend van aard. Het onderzoek vond plaats in het voorjaar van 2002 en bestond uit elkaar opvolgende fasen: 1. Focusgroep bijeenkomsten; 2. Eerste panelraadpleging (vragenlijst); 3. Tweede panelraadpleging (forumdiscussie); 4. Derde panelraadpleging (vragenlijst). Deze fasen worden hierna beschreven.

### *Fase 1: Focusgroep bijeenkomsten*

De opdracht van de focusgroep was het ontwikkelen van een concept 'casemanagement model voor chronisch zieken'. Tijdens vier bijeenkomsten van twee uren discussieerden de leden van de focusgroep aan de hand van de volgende thema's die op basis van theoretische (literatuurstudie) en praktische (omvang van de onderwerpen) argumenten gekozen werden:

- 1 Welke visie en uitgangspunten liggen ten grondslag aan het te ontwikkelen model?
- 2 Wat is casemanagement en welke vorm van casemanagement is te plaatsen in de multidisciplinaire en transmurale zorg voor chronisch zieken?
- 3 Welke zorgvragers komen in aanmerking voor casemanagement en hoe ziet de functie van de casemanager eruit?
- 4 Hoe ziet het casemanagement proces eruit en wat zijn voorwaarden om casemanagement te realiseren?

De leden van de focusgroep bereidden zich op de thema's voor door het bestuderen van literatuur.

Belangrijke literatuur bronnen waren een leer-werkboek over casemanagement (Van

Riet & Wouters, 2002) en een literatuurstudie naar casemanagement (Prins, 2002). Beide bronnen geven een uitgebreide beschrijving van de (internationale) literatuur over casemanagement en casemanagement modellen. Besluiten over visie, uitgangspunten en kenmerken van het casemanagement model werden genomen op basis van consensus.

Leden van de focusgroep werden geselecteerd op basis van hun deskundigheid op het terrein van

- Zorgbehoeften van chronisch zieken.
- Organisatie van zorg, en dan vooral in een multidisciplinaire transmurale context.
- Casemanagement.

Potentiële deelnemers aan de focusgroep bijeenkomsten ontvingen informatie over de doelstelling, werkwijze tijdens het onderzoek en verwachte inspanning bij deelname. Na een bedenktijd van ongeveer twee weken werd de potentiële deelnemers gevraagd of ze bereid waren deel te nemen aan het onderzoek. De focusgroep bestond uit zes deskundigen: twee nurse practitioners voor chronisch zieken met expertise voor zowel cure en care aspecten; een manager zorg van een klinische afdeling met veel chronisch zieken; een stafadviseur met aandachtsgebied transmurale zorg; een onderzoeker met specifieke expertise in de organisatie van zorg en een student Verplegingswetenschap.

De focusgroep bijeenkomsten werden geleid door één van de onderzoekers die zelf niet deelnam aan de discussie. De tweede onderzoeker maakte een verslag van de belangrijkste besluiten met de argumenten die tot de keuzes leidden. Deze verslagen werden voorgelegd aan de leden van de focusgroep (member check en face validity) en vastgesteld (Polit & Hungler, 1999).

### *Fase 2: Eerste panel raadpleging (vragenlijst)*

Het concept model, voortkomend uit de focusgroep bijeenkomsten, werd in de vorm van een vragenlijst voorgelegd aan een panel van deskundigen. Doel was te komen tot consensus over (de onderdelen van) het concept model. De panelleden werd gevraagd een oordeel te geven over elk onderdeel van het casemanagement model afzonderlijk ('eens', 'oneens' of 'nog geen mening') en over de wenselijkheid van het casemanagement model als geheel ('zeer wenselijk', 'wenselijk', 'niet

wenselijk' of 'helemaal niet wenselijk'). Per onderdeel was ruimte om het oordeel toe te lichten. De gegevens van de panelraadpleging werden op kwantitatieve (beschrijvende statistiek) en kwalitatieve wijze (volledige teksten) beschreven en geïnterpreteerd. Er was sprake van consensus bij minimaal 80% overeenstemming onder de panelleden (Polit & Hungler, 1999). Bij minder dan 80% overeenstemming werd nagegaan hoe de meningen verdeeld waren tussen de groepen van deskundigen. Kwalitatieve gegevens dienden om inzicht in de individuele oordelen te krijgen en eventuele voorstellen voor aanpassing te formuleren. Analyse en interpretatie van de kwalitatieve data vond plaats door minimaal twee onafhankelijke onderzoekers. Daarbij werden de reacties per onderdeel bestudeerd en geordend. Beide onderzoekers bestudeerden de reacties en formuleerden een interpretatie. Vervolgens werden beide interpretaties vergeleken. Bij verschillen in interpretatie werd door discussie overeenstemming gezocht. Bij voortbestaande verschillen werd een derde onderzoeker geconsulteerd (Polit & Hungler, 1999, Cieza et al., 2002).

Het panel werd samengesteld op grond van deskundigheid op de terreinen 'zorgbehoeften van chronisch zieken' en 'organisatie van multidisciplinaire en transmurale samenwerking'. Deze deskundigen zijn in te delen in drie 'groepen':

- Ervaringsdeskundigen: mensen met een chronische aandoening die tevens bestuurslid zijn van een patiëntenvereniging.
- Hulpverleners uit verschillende disciplines: verpleegkundigen, verpleegkundig specialisten, medisch specialisten, revalidatieartsen, huisartsen, verpleeghuisartsen, fysiotherapeuten, ergotherapeuten en maatschappelijk werkers.
- Stafleden: zorgmanagers, beleidsmedewerkers, projectmedewerkers en onderzoekers.

Potentiële deelnemers werden geselecteerd op basis van hun deskundigheid op het terrein van zorgbehoeften van chronisch zieken en de organisatie van zorg voor deze doelgroep. Voor de ervaringsdeskundigen werd als extra criterium gesteld dat men in staat moest zijn om de ervaringen van een groep chronisch zieken te vertegenwoordigen. Om die reden werden vooral bestuursleden van patiëntenverenigingen benaderd. Potentiële

panelleden ontvingen informatie over de doelstelling en de methode van het onderzoek, de verwachtingen van de onderzoekers ten aanzien van hun deskundigheid en de geschatte inspanning bij deelname aan het onderzoek. Na een bedenktijd van ongeveer 2 weken werd (telefonisch of schriftelijk) de potentiële panelleden gevraagd of men bereid was deel te nemen aan het onderzoek. Na toezegging van deelname (informed consent) werd de vragenlijst voor de eerste panelraadpleging toegezonden.' In totaal zijn 149 deskundigen uit heel Nederland benaderd voor deelname: 22% (n=33) ervaringsdeskundigen, 46% (n=68) hulpverleners, en 32% (n=48) stafleden.

#### *Fase 3: Tweede panel raadpleging (forumdiscussie)*

Doelstelling van de forumdiscussie was het verhogen van de consensus over die onderdelen waarover in de panelraadpleging geen consensus was bereikt. Alle panelleden werden persoonlijk uitgenodigd. Vier deskundigen op het terrein van 'gevolgen van chronische aandoeningen' en 'organisatie van zorg' en 'casemanagement' werd gevraagd als forumleden op te treden en vanuit hun deskundigheid te reageren op de wenselijkheid en haalbaarheid van het voorgestelde model. Deze forumleden waren een beleidsmedewerker van een patiëntenvereniging, een accountmanager van een zorgverzekeraar, een universitair onderzoeker op het gebied van disease management en een deskundige op het gebied van casemanagement in de geestelijke gezondheidszorg. Vervolgens vond de discussie plaats over de onderdelen van het concept casemanagement model waarvoor nog geen consensus was bereikt. De discussie werd gevoerd door de panelleden, de forumleden en de leden van de focusgroep en werd opgenomen op geluidsband. De opnamen werden integraal uitgetypt en gebruikt bij de voorbereiding van de derde panelraadpleging.

#### *Fase 4: Derde panel raadpleging (vragenlijst)*

Aan de hand van de kwalitatieve data van de eerste en tweede panelraadpleging werden de onderdelen waarover geen consensus was bereikt bijgesteld. Deze aangepaste onderdelen werden opnieuw voorgelegd aan de panelleden. Doel was te komen tot consensus over

de laatste onderdelen van het concept casemanagement model. Ook nu betekende 80% overeenstemming onder de panelleden consensus. Het beoogde resultaat was het 'casemanagement model voor chronisch zieken' waarbij ervaringsdeskundigen, hulpverleners en stafleden consensus bereikt hebben voor alle onderdelen van het model.

## Resultaten

### *Focusgroep*

Als basis voor het te ontwikkelen model besloot de focusgroep uit te gaan van een combinatie van aspecten van vier modellen:

- Het organisatie en discipline overstijgende brokerage of patient advocacy model.
- Het sociomedical model, waarbij de focus verbreed werd met de psychische problematiek.
- Het vraaggerichte model waarbij de zelfbeschikking van de zorgvrager centraal staat.
- Het op empowerment en autonomie van de zorgvrager gerichte self-managed care model.

De kenmerken van deze modellen komen het meest tegemoet aan de problematiek van chronisch zieken (uitgangspunt 1, tabel 2) en de visie van de focusgroep op zorg (uitgangspunt 3, tabel 2) en de zorgvrager (uitgangspunt 5, tabel 2).

Een aantal andere besluiten van de focusgroep bepaalde de verdere uitwerking van het casemanagement model. Zo was de focusgroep van mening dat casemanagement nauw samenhangt met disease management (zie eindnoot). Voor het ontwikkelen van een individueel zorgplan maakt de casemanager gebruik van een disease management programma. Ook was de focusgroep van mening dat de casemanager naast directe functies (ten behoeve van de individuele zorgvrager) ook indirecte functies (Moxley, 1989) moet vervullen (ten behoeve van de groep zorgvragers). Een onderdeel van de indirecte functies kan zijn het ontwikkelen van (onderdelen van) een disease management programma.

De besluiten over de modellen en de overige besluiten dienden als basis voor de uitwerking van het concept 'Casemanagement model voor mensen met een chronische ziekte' (AZG, 2002) bestaande uit vijf uitgangspun-

ten (tabel 2) en 21 kenmerken (tabel 3). Elk onderdeel van het model werd uitgebreid beschreven en onderbouwd met literatuurverwijzingen, citaten en motivaties van de focusgroep.

### *Eerste panelraadpleging (vragenlijst)*

Van de 149 benaderde experts was 45% (n=65) bereid de onderdelen van het casemanagement model te beoordelen. Hiervan was 25% (n=16) ervaringsdeskundige, 32% (n=21) hulpverlener, 9% (n=6) staflid. 34% (n=22) heeft de vragen naar de deskundigheid niet beantwoord (tabel 1).

Van de 65 geretourneerde lijsten zijn er 63 volledig ingevuld, d.w.z. dat men (bijna) alle onderdelen van het model beoordeeld heeft. Daar waar een enkele vraag niet beantwoord was is er vanuit gegaan dat men '(nog) geen mening' had. Op twee lijsten zijn alleen opmerkingen geplaatst bij de uitgangspunten en kenmerken zodat 63 lijsten in de kwantitatieve analyses opgenomen werden. Van alle 65 lijsten zijn de opmerkingen en toelichtingen letterlijk overgenomen in een verslag.

Op de vraag in hoeverre men het model als geheel als wenselijk beoordeelt reageerde het overgrote deel van het panel (92%) positief: 49% van de respondenten vond het 'zeer wenselijk' en 43% 'wenselijk' dat het model gerealiseerd wordt. Drie procent van de respondenten vindt het 'niet wenselijk' dat het model gerealiseerd wordt en vijf procent heeft '(nog) geen mening'. Toelichtingen:

"Het model lijkt zeer gewenst omdat men na de diagnose dikwijls met veel vragen blijft zitten." (zorgvrager)

"Ik denk dat het erg belangrijk is dat er een coördinator naast de zorgvrager staat en samen bekijkt wat de behoeftes en belangen van de zorgvrager zijn en een overzicht heeft wat de mogelijkheden zijn. Vaak ziet de zorgvrager door de bomen het bos niet meer, of is onvoldoende op de hoogte van voorzieningen, of heeft het idee dat hij/zij er voor moet strijden." (hulpverlener).

"Ik denk dat een zorgvrager die goed mondig is, weet wat er aan de hand is, heel goed zijn eigen casemanager kan zijn. Uit eigen ervaring weet ik ook wel dat op momenten van zwakte en ik het allemaal even niet meer weet, het heel goed is dat iemand het dan juist even van jou overneemt." (zorgvrager)

Tabel 1 Deelnemers panelraadplegingen

	Eerste Panelraadpleging % (n)	Tweede panelraadpleging % (n)	Tweede panelraadpleging % (n)
Ervaringsdeskundigen:			
Zorgvragers en naasten	25 (16)	23 (15)	27 (18)
Hulpverleners:	32 (21)	36 (23)	51 (33)
– Ergotherapie / Fysiotherapie	5 (3)	11 (7)	14 (9)
– Maatschappelijk werk	6 (4)	6 (4)	5 (3)
– Medisch specialisten	6 (4)	3 (2)	14 (9)
– Verpleegkundigen	16 (10)	16 (10)	15 (10)
Stafleden:			
Zorgmanagers, beleidsmedewerkers, projectmedewerkers en onderzoekers	9 (6)	42 (27)	23 (15)
Onbekend	34 (22)	–	–
Totaal	100 (65)	101* (64)	101* (66)

\* totaal percentage hoger dan 100% door afronding van decimalen.

Uit de beschrijving van de kwantitatieve gegevens blijkt dat voor de vijf uitgangspunten consensus bestaat (tabel 2). Dit geldt ook voor twaalf van de 21 kenmerken (tabel 3). Op basis van eenduidige opmerkingen van de respondenten kon kenmerk 8 (frequentie van de screening, overeenstemming 67%) aangepast worden. Kenmerk 10a (zorgaanbod beschreven in een disease management programma, overeenstemming 75%) kon gehandhaafd worden, omdat het gebrek aan consensus voortkwam uit onbekendheid met de term disease management. De overige kenmerken zijn discussiepunten voor de forumdiscussie.

#### *Tweede panelraadpleging (forumdiscussie)*

Aan de forumdiscussie namen panelleden (n=54), de forumleden (n=4) en leden van de focusgroep (n=6) deel: 23% (n=15) van de deelnemers was ervaringsdeskundige, 36% (n=23) was hulpverlener en 42% (n=27) staf-lid. De vier forumleden ondersteunden in een korte inleiding het 'Casemanagement model voor chronisch zieken'.

Nadat de resultaten van de eerste panelraadpleging waren gepresenteerd werd gediscussieerd over de acht onderdelen van het model waarover geen consensus was bereikt. Deze

punten waren samengevat in vier discussiepunten en werden, voorafgaand aan de discussie, samen met de kwalitatieve gegevens van de eerste panelraadpleging gepresenteerd. De discussiepunten betroffen:

- 1 Welke zorgvrager komt wanneer in aanmerking voor casemanagement? (kenmerk 3).
- 2 De (on)afhankelijkheid van de casemanager ten opzichte van de zorgvrager en organisaties (kenmerk 2).
- 3 Wie is geschikt voor de rol van casemanager? (kenmerken 6).
- 4 In welke mate moet multidisciplinaire en transmurale samenwerking formeel of informeel plaats vinden? (kenmerken 13 en 16).

Alle discussiepunten kwamen tijdens de levendige discussie tussen alle betrokkenen aan bod.

#### *Aanpassen van het model*

Op basis van de kwalitatieve gegevens van de eerste panelraadpleging en de forumdiscussie werden voorstellen voor aanpassing van onderdelen van het model geformuleerd.

Kenmerk 2. De casemanager heeft een onafhankelijke positie ten opzichte van organisaties en van de zorgvrager. (overeenstemming 54%)

Een onderscheid wordt gemaakt tussen organisaties en zorgvrager:

De casemanager neemt ten opzichte van de zorgvrager een afhankelijke positie in.

*“Bij een aangegane relatie past ook een prestatieverplichting met betalingsovereenkomst: De casemanager kan dus ook ontslagen worden door de zorgvrager!!”*

Ten opzichte van de organisatie zou een onafhankelijke positie van de casemanager moeten voorkómen dat de belangen van de organisatie(s) teveel invloed op de inhoud van het zorgplan hebben.

*“Opereert de casemanager vanuit een instelling (de betalende partij) dan spelen er mogelijk onduidelijke belangen mee.”*

Kenmerk 2 wordt opgesplitst in twee kenmerken: de kenmerken 2a en 2b.

Kenmerk 3. Alle mensen met een chronische aandoening komen in aanmerking voor casemanagement vanaf het moment van het stellen van de diagnose (overeenstemming 68%). Benadrukt werd dat de zorgvrager zelf moet beslissen of hij/zij gebruik wil maken van casemanagement. Deze aanvulling wordt toegevoegd aan het kenmerk.

Kenmerk 6. Wie kan de rol van casemanager vervullen?

Dit kenmerk was in het eerste conceptmodel uitgewerkt in drie onderdelen:

6a: In principe kan iedere discipline de rol van casemanager op zich nemen. (overeenstemming 52%)

6b: De verpleegkundige functie is (met name) geschikt voor de rol van casemanager. (overeenstemming 60%)

6c: De rol van casemanager wordt (met name) uitgevoerd door professionals. Niet-professionals zijn hier vooralsnog minder geschikt voor gezien de vereiste kwaliteiten. (overeenstemming 76%)

Dit kenmerk leidde tot veel discussie. Uiteindelijk leek de stelling dat het vooral van belang is dat de casemanager voldoet aan de kwaliteiten voor een casemanager (kenmerk 5, 98% overeenstemming) brede steun te vinden. Vooralsnog lijkt deze rol, gezien de gestelde eisen, alleen haalbaar voor professionele hulpverleners. De drie onderdelen worden vervangen door één kenmerk.

Kenmerk 13 Multidisciplinaire en transmurale samenwerking bij het realiseren van het individuele zorgplan vindt vooral plaats in in-

formele netwerken (overeenstemming 62%) én kenmerk 16 Het bewaken van de voortgang van de uitvoering van het zorgplan vindt zoveel mogelijk informeel plaats (overeenstemming 68%).

De discussie bij beide kenmerken richt zich op de mate waarin samenwerking en bewaking van de voortgang formeel óf informeel moeten plaatsvinden.

*“Zoals het er staat klinkt het mij te verblijvend.”*

*“Het gaat ook om betrouwbare afspraken. Het karakter van informeel klinkt minder betrouwbaar. Ik ben meer voor het begrip consensus maar wel geformaliseerd.”*

*“Informeel netwerken zijn wel belangrijk, maar streven naar formaliseren, anders blijft het ad hoc en afhankelijk van personen.”*

*“Het bewaken moet op alle aspecten formeel zijn. De casemanager is de belangenbehartiger van de zorgvrager.”*

Beide kenmerken worden aangepast waarbij aangegeven wordt welke aspecten in elk geval formeel geregeld moeten worden.

#### *Derde panelraadpleging (vragenlijst)*

Deze keer werden, naast rapportage over de resultaten van de eerste panelraadpleging en de forumdiscussie, de aangepaste kenmerken ter beoordeling voorgelegd. In totaal retourneerde 44% (n=66) van de 149 deskundigen hun oordeel: 27% (n=18) ervaringsdeskundigen, 51% (n=33) hulpverleners en 23% (n=15) stafleden (tabel 1).

Voor vier (2b, 3, 6a en 13b) van de acht aangepaste kenmerken werd consensus bereikt. Deze onderdelen werden ongewijzigd opgenomen in het uiteindelijke model (tabel 3).

Voor twee kenmerken werd net geen consensus bereikt:

– kenmerk 2a: de professioneel onafhankelijke positie van de casemanager ten opzichte van organisaties (overeenstemming 76%). Vooral de hulpverleners (21%) waren het niet met dit kenmerk eens.

– kenmerk 13a: samenwerking vindt vooral plaats in formele netwerken (overeenstemming 79%). Met dit kenmerk waren vooral de zorgvragers (26%) en de stafleden (21%) het niet eens.

De overeenstemming is laag (68%) voor kenmerk 16: het bewaken van de voortgang van de uitvoering van het zorgplan vindt zoveel

**Tabel 2** Uitgangspunten van het casemanagement model\*. Eerste panelraadpleging (n=63).

<i>Uitgangspunten</i>	<i>Eens</i>	<i>Oneens</i>	<i>(nog) geen mening</i>
1 Probleemschets:			
– De hulpvragen van mensen met een chronisch ziekte zijn divers (cure en care), bovendien moet men leren omgaan met de (gevolgen van de) ziekte.	94%	3%	3%
– Het zorgaanbod is eveneens divers, versnipperd en vaak slecht toegankelijk.	84%	10%	6%
– Niet één hulpverlener is verantwoordelijk voor de totale hulpvraag en het gehele aanbod.	86%	5%	10%
2 Vraagstelling:			
Kan casemanagement bijdragen aan: de juiste zorg op de juiste plaats door de juiste persoon op het juiste moment?	87%	5%	8%
3 Definitie:			
Casemanagement kan er voor zorgdragen dat een zorgvrager de benodigde hulp en zorg krijgt, en wel zo dat de manier waarop, ondersteunend, effectief en efficiënt is, zodat de zorgvrager zo onafhankelijk mogelijk blijft functioneren (Vugs, 1991).	89%	3%	8%
4 Visie op zorg:			
Niet het aanbod, de methode, de discipline of de instelling staat centraal, maar de vraag van de zorgvrager.	92%	3%	5%
5 Visie op de zorgvrager:			
De zorgvrager wordt gezien als een handelend persoon en is maximaal betrokken bij het casemanagement proces.	95%	3%	2%

\* Vermeld zijn de onderwerpen waarvoor consensus bereikt is.

**Tabel 3** Kenmerken van het casemanagement model\* na eerste panelraadpleging (n=63) en tweede panelraadpleging (n=66)

<i>Kenmerken</i>	<i>Eens</i>	<i>Oneens</i>	<i>(nog) geen mening</i>
1 De relatie tussen casemanager en zorgvrager is een samenwerkingsrelatie.	87%	8%	5%
2a De casemanager heeft een professioneel onafhankelijke positie ten opzichte van organisaties dwz dat de casemanager tav het formuleren van het zorgaanbod niet gebonden is aan afspraken met een zorgaanbieder of zorgbemiddelaar. (geen consensus)	76%	15%	9%
2b De casemanager heeft een afhankelijke positie ten opzichte van de zorgvrager, in die zin dat de casemanager complementair is aan de zorgvrager, en dat de zorgvrager vrij is in het aangaan, continueren dan wel beëindigen van een samenwerkingsrelatie.	82%	12%	6%
3 Alle mensen met een chronische aandoening komen in aanmerking voor casemanagement vanaf het moment van het stellen van de diagnose. De zorgvrager bepaalt zelf of hij of zij gebruik wil maken van deze mogelijkheid.	91%	6%	3%
4 De casemanager heeft, naast directe functies ook indirecte functies.	86%	3%	11%
5 De casemanager dient te beschikken over specifieke kennis over het ziektebeeld en de gevolgen van de ziekte, over kennis van het totale zorgaanbod, over een netwerk van hulpverleners en over (veel) mensenkennis. Ook moet de casemanager in staat zijn complexe processen te managen.	98%	2%	–
6 In principe kan iedere discipline de rol van casemanager op zich nemen wanneer deze aan de kwaliteitseisen, zoals beschreven in kenmerk 5, voldoet.	82%	9%	9%

## Casemanagement voor mensen met een chronische ziekte

	<i>Kenmerken</i>	<i>Eens</i>	<i>Oneens</i>	<i>(nog) geen mening</i>
7	De basisfuncties van het casemanagement proces bestaan uit gegevensverzameling, zorgplan opstellen, samenwerken, voortgang bewaken en evaluatie.	89%	5%	6%
8	Gegevensverzameling van de gezondheidstoestand (medische aspecten en gevolgen van de ziekte), gezondheidsbeleving en zorgbehoeften vindt minimaal één maal per jaar plaats. (geen consensus). Aanvulling: Indien nodig en/of wenselijk kan, in overleg met de zorgvrager, van deze frequentie afgeweken worden.	67%	19%	14%
9	Gegevensverzameling heeft tot doel zorgbehoeften vast te stellen (en niet het stellen van de diagnose) en het zorgaanbod te kiezen.	86%	10%	5%
10a	Het totale zorgaanbod is beschreven in een (nog te ontwikkelen) generiek en ziektespecifiek disease management (DM) programma. (geen consensus; begrip DM toegelicht)	75%	3%	22%
10b	Dit programma is zoveel mogelijk gebaseerd op resultaten van onderzoek.	81%	6%	13%
10c	Hulpverleners en zorgvragers worden zoveel mogelijk bij de ontwikkeling van ziektespecifieke programma's betrokken.	91%	2%	8%
11	Het individuele zorgplan is het resultaat van overleg tussen zorgvrager en casemanager nadat alle mogelijkheden afgewogen zijn.	92%	5%	3%
12	De rol van het sociale netwerk maakt deel uit van het individuele zorgplan.	91%	3%	6%
13a	Multidisciplinaire en transmurale samenwerking bij het realiseren van het individuele zorgplan vindt vooral plaats in formele netwerken. Dat wil zeggen dat er formele afspraken over de vorm en inhoud van de samenwerking gemaakt zijn. (geen consensus)	79%	8%	14%
13b	Formele elementen van de multidisciplinaire en transmurale samenwerking zijn de jaarlijkse screening (kenmerk 14), het zorgplan (kenmerk 17), de verwijzingen door de casemanager naar de hulpverleners en de terugrapportage van de hulpverleners aan de casemanager.	86%	3%	11%
14	De hulpverleners voeren het zorgplan uit vanuit de optiek dat de belangen en behoeften van de zorgvrager (en niet die van de instelling of beroepsgroep) centraal staan.	94%	3%	6%
15	De casemanager stuurt de uitvoering van het individuele zorgplan aan.	81%	10%	10%
16	Het bewaken van de voortgang van de uitvoering van het zorgplan vindt zoveel mogelijk informeel plaats. (geen consensus)	68%	15%	17%
17	De casemanager evalueert de resultaten van het zorgplan en de wijze waarop deze tot stand gekomen zijn.	91%	5%	5%

\* Vermeld zijn de onderwerpen waarvoor consensus bereikt is, of net geen consensus bereikt is.

mogelijk informeel plaats op basis van formele afspraken. Zowel de stafleden als de hulpverleners waren het hier niet mee eens. Deze kenmerken werden eveneens ongewijzigd opgenomen in het uiteindelijke model onder vermelding dat geen consensus is bereikt.

De verdeeldheid is groot over kenmerk 6c: de rol van casemanager zal vooral uitgevoerd worden door professionals in de gezondheidszorg (36% eens, 40% oneens en 24% geen mening). Dit kenmerk werd niet opgenomen in het model.

Het uiteindelijke 'Casemanagement model voor chronisch zieken' (Wynia, 2002) bestaat

uit vijf uitgangspunten en 21 kenmerken. Twee kenmerken (8 en 10a) zijn op grond van de kwalitatieve data aangepast en niet opnieuw voorgelegd aan het panel. Voor de overige drie kenmerken (2a, 13a en 16) werd (net) geen consensus bereikt tussen ervaringsdeskundigen, hulpverleners en stafleden.

### Discussie

Doel van deze studie was te komen tot een beschrijving van een casemanagement model voor mensen met een chronische aandoening.

Aanleidingen waren, kort samengevat, de complexiteit van zowel de zorgbehoeften van mensen met een chronische aandoening als de diversiteit en complexiteit van het zorgaanbod: er bestaat behoefte aan coördinatie. Het model dat deze studie opleverde wil een antwoord geven op deze behoefte en is het beste te typeren als: een 'makelaarsmodel' gebaseerd op een vraaggerichte visie met de focus gericht op zowel somatische als psychosociale gezondheidsproblemen en met als uitgangspunt het handhaven of vergroten van de autonomie van de zorgvrager. Voor zover bekend is dit het eerste model dat aan deze combinatie van kenmerken voldoet en bedoeld is voor mensen met een somatisch chronische aandoening. Casemanagement in dit model kan, omdat het direct gerelateerd is aan de zorgvrager en zijn gezondheidsproblemen, gezien worden als een instelling en discipline overstijgende organisatievorm. De periode waarover casemanagement zich kan uitstrekken is onbeperkt en start na het stellen van de diagnose.

Het uiteindelijke 'casemanagement model voor chronisch zieken' bestaat uit 26 onderdelen: vijf uitgangspunten en 21 kenmerken. Het model als geheel werd gesteund door vrijwel het volledige panel (92%, n=63) dat bestond uit ervaringsdeskundigen, hulpverleners en stafleden. Voor 21 onderdelen bestaat consensus en voor vijf kenmerken werd (net) geen consensus bereikt.

Ten aanzien van de methode van onderzoek kan een aantal kanttekeningen geplaatst worden. Als sterk punt werd de betrokkenheid van een groot aantal deskundigen met uiteenlopende achtergrond ervaren. Voor zover wij weten is de participatie van zowel ervaringsdeskundigen als hulpverleners en stafleden bij het ontwikkelen van een organisatorisch model nog niet eerder toegepast en beschreven. De schriftelijke panelraadplegingen gaven de deskundigen de gelegenheid, onafhankelijk van elkaar hun oordeel te formuleren over de onderdelen van het model. Tijdens de forumdiscussie werden meningen en ervaringen uitgewisseld. De deelnemers waardeerden de deelname van zowel ervaringsdeskundigen, hulpverleners als stafmedewerkers als uniek en verrijkend. Ook een aantal kritische opmerkingen is op zijn plaats. Zo was het beter geweest wanneer ook zorgvragers en hulp-

verleners van meerdere disciplines waren toegevoegd aan de focusgroep. Ook was het beter geweest wanneer de twee kenmerken (8 en 10a), die na de eerste panelraadpleging bijgesteld werden, in de tweede panelraadpleging opnieuw voorgelegd waren aan de panelleden om alsnog consensus te bereiken.

De mate waarin formeel of informeel samen gewerkt moet worden tussen de casemanager en de hulpverleners in het netwerk bleef punt van discussie gezien het niet bereiken van consensus voor de kenmerken 13a en 16. De periode van deze studie was hiervoor te kort. Bij een verdere uitwerking of realisatie van het model is de samenwerking van de casemanager met andere professionals een belangrijk aandachtspunt: Welke ruimte blijft er voor de eigen professionele autonomie van deze professionals? Direct daaraan gekoppeld is de vraag over welke bevoegdheden een casemanager moet beschikken om de rol van casemanagement uit te kunnen voeren. Een aantal onderdelen van het model zal bij verdere realisatie verder geconcretiseerd en onderzocht moeten worden. Bijvoorbeeld: Welke vormen van contact (huisbezoek, polikliniek bezoek, telefonisch overleg) zijn op welk moment wenselijk? Wat is de caseload van een casemanager? Wat is de fysieke en organisatorische plaats van de casemanager: ziekenhuis, huisartsenpraktijk of vrije vestiging? Tot slot blijft ook een belangrijke vraag wie de casemanager financiert. Omdat het casemanagement proces instellingonafhankelijk is, is onduidelijk welke organisatie de casemanager moet opleiden en financieren. De zorgverzekeraar of de zorgvrager zijn opties die voor de hand liggen. Vraag blijft echter wat kosten en baten zijn van casemanagement. Een antwoord hierop kan wellicht gegeven worden door een review van eerder onderzoek en door experimenteel onderzoek.

### **Met dank aan**

Veel dank zijn de auteurs verschuldigd aan de overige leden van de projectgroep casemanagement (2002): Isaac Bos, Marco Heerings, Marie Louise Luttik en Elsbeth Prins en aan de panelleden en de forumleden. Tot slot danken wij Erik Jansen en Han de Ruiters voor hun kritische reacties op de conceptversies

van dit artikel.

### Noot: Disease management

- 1 Disease management is een programmatische en systematische aanpak van specifieke ziekten en gezondheidsproblemen voor het gehele behandelcontinuüm (van preventie tot en met reïntegratie) door het gebruik van managementinstrumenten (o.a. evidence based richtlijnen, informatie management, verzekeringsstelsel en kwaliteitssystemen) met als doel de kwaliteit en de doelmatigheid van de zorg te bevorderen (Zitter, 1997; Stichting Toekomstscenario's Gezondheidszorg, 1997; Van Merode et al., 1999; Spreeuwenberg, 2005).

### Literatuur

AZG Concept: 'Contouren van een casemanagement model voor mensen met een chronische ziekte' Projectgroep 'Multidisciplinaire en Transmurale zorg voor chronisch neurologisch zieken'. Groningen: Academisch Ziekenhuis Groningen; maart 2002. Interne publicatie.

Beardshaw V, Towell D. *Assessment and Case Management: Implications for the Implementation of 'Caring for People'*. King's Fund Briefing Paper 10. London: King's Fund; 1990.

Bernabei R, Landi F, Gambassi G, Sgadari A, Zucala G, Mor V, Rubenstein LZ, Carbonin P. Randomized Trial of impact of Model of Integrated Care and Case Management for older people living in the Community. *British Medical Journal* 1998; May 2; 316 (7141): 1348-1351.

Bos GAM van den. Multidisciplinaire zorg voor chronisch zieken. In Spreeuwenberg C, et al., red. *Met het oog op autonomie. Zorg, opvang en begeleiding van chronisch zieken*. Assen: van Gorcum; 1995; 173-178.

Bos GAM van den, Hoeymans N. Chronische aandoeningen, kwaliteit van leven en zorg. In Bos GAM van den, red. *Chronisch zieken en gezondheidszorg*. Maarssen: Elsevier Gezondheidszorg; 2001; 13-30.

Boult C, Rassen J, Rassen A, Moore RJ, Robinson S. The effect of casemanagement on the costs on health care for enrollees in Medicare Plus Choice Plans: a randomized Trial. *J. Am. Geriatr. Soc.* 2000; 48 (8): 996-1001.

Cieza A, Brockow T, Ewert T, Amman E, Kollerits B, Chatterji S, Berdihan Ustun T, Stucki G. Linking health status measurements to the international classification of functioning, disability and health. *J Rehabil Med*; 2002; 34: 205-210.

Hesser KEH Casemanagement: enkele inleidende notities. In Nijnatten CHCJ van, red. *Casemanagement in de jeugd hulpverlening*; 1991.

Hurley RE, Fennell ML. 'Managed Care Systems as Governance Structures: A Transaction-Cost Interpretation.' In Mick SS et al., eds. *Innovations in Health Care Delivery: Insights for Organization Theory*. San Francisco: Jossey-Bass Publishers; 1990; 241-268.

Marshall M, Gray A, Lockwood A, Green R. Case management for people with severe mental disorders. *The Cochrane Database of Systematic Reviews* 1998, Issue 2. Art. No.: CD000050. DOI: 10.1002/14651858.CD000050.

Newcomer R, Maravilla V, Faculjac P, Graves MT. Outcomes of preventive casemanagement among High-Risk Elderly in three Medical groups: a Randomized Clinical trial. *Eval. Health Prof* 2004; 27(4): 323-348.

Merode FG van, Zanden AM van der, Brugman PTM, Spreeuwenberg C. *Disease management on both sides of the Dutch-German border*. Paper for the 1st Scientific Euregional Conference; 1999.

Moxley DP. *The practice of case management*. Sage Human Services Guide 58. California: Sage Publications Inc.; 1989.

Polit DF, Hungler PB. *Nursing Research Principles and Methods*. Sixth edition. Philadelphia: Lippincott; 1999.

Post D. De zorgverzekeraar en de chronisch zieke, medespelers of tegenstanders? In GAM van den Bos, red: *Chronisch ziekenbeleid in de jaren negentig. Nationale commissie Chronisch Zieken (NCCZ)*. Utrecht: Uitgeverij SWP; 1999; 173-194.

Prins E. *Casemanagement en samenwerkingsafspraken, een literatuurstudie*. Rijksuniversiteit Groningen / Universiteit Maastricht; 2002.

Riegel B, Carlson B, Kopp Z, LePetri B, Glaser D, Unger A. Effect of a standardized Nurse Case-Management telephone intervention of resource use in patients with Chronic Heart Failure. *Arch.Intern.Med.* 2002; 162(6): 705-712.

Riet N van, Wouters H. *Casemanagement. Een leer-werkboek over de organisatie en coördinatie van zorg-, hulp- en dienstverlening*. Assen: Van Gorcum; 2000.

Rose SM. *Case management @ Social Work Practice*. New York: Longman; 1992.

Schrijvers AJP. Het aanbod van zorg en de coördinatie daarvan. In Schrijvers AJP, red. *Een kathedraal van zorg. Een inleiding over het functioneren van de gezondheidszorg*. Maarssen: Elsevier Gezondheidszorg; 2001; 41-52.

Spreeuwenberg C. Tien kenmerken voor een ideaal disease management programma. In Schrijvers AJP et al., red. *Disease management in de Nederlandse context*. Utrecht: Igitur Publishing; 2005; 9-24.

Stichting Toekomstscenario's Gezondheidszorg. *Managed Care en Disease Management in Nederland*. Zoetermeer: STG. Pag. VII-X; 1997; 1-18.

Vetter MJ, Bristow L, Arens J. A model for home

- care clinician and home health aid collaboration: Diabetes Care by nurse Case Managers and community Health Workers. *Home Healthcare Nurse* 2004; 22(9): 645-648.
- Vugs. Bron onbekend. In Riet N van, Wouters H, red. *Casemanagement. Een leer-werkboek over de organisatie en coördinatie van zorg-, hulp- en dienstverlening*. Assen: Van Gorcum; 2000.
- Wynia K. *Contouren van het 'Casemanagement model voor mensen met een chronische ziekte'*. Interne publicatie. Groningen: Academisch Ziekenhuis Groningen; augustus 2002.
- Zawadsky RT, Eng C. Case Management in Capitalized Long-term Care. *Health Care Finance Review, Annual Supplement*; 1988; 75-81.
- Zwarenstein M, Stephenson B, Johnston L. Case management: effects on professional practice and health care outcomes. (Protocol) *The Cochrane Database of Systematic Reviews* 2000, Issue 4. Art. No.: CD002797. DOI: 10.1002/14651858.CD002797.
- Zitter M A. New Paradigm in Health Care Delivery: Disease Management. In Todd WE, Nash D, eds. *Disease management, A systems approach to improving Patients outcomes*. San Francisco: Jossey-Bass books; 1997; 1-26.

## Summary

### **Casemanagement for people with a chronic illness. Characteristics of a patient-centred multidisciplinary casemanagement model for people living in the community.**

*It is a problem, in the care for people with a (somatic) chronic disease, that not one discipline is responsible for the total of somatic and psychosocial health problems as well as for the balance in the supply of care. The nature of the problems often is extensive and complex; the supply of care often is disintegrated and differentiated. Case management seems to offer an organisational resolution.*

**AIM** *The development of a case management model for the chronically ill.* **METHOD** *Qualitative methods like focus group method, panel consultations and forum group discussion were used in this explorative and describing study.* **RESULT** *Patients, care providers and management members participated. The model, comprising 26 basic assumptions and characteristics, was evaluated as (very) advisable by 92% (n=58) of the participants.* **CONCLUSION** *The case management model for the chronically ill is similar to the brokerage or patient advocacy models but stands out because of the patient centered vision, the focus on the somatic as well as the psychosocial problems and realization beyond the discipline and organization structures.* **DISCUSSION** *Unsatisfactory agreement was attained for the characteristics concerning the case managers (in)dependency on an organization and the degree of (in)formal collaboration in the network of care providers. Further research on this is required as well as on the effects of case management.*

*Keywords: case management, case management model, disease management, chronically ill.*

---

\*A.J.E. de Veer, A.L. Francke, A. de Kruijf, F. J.J. Bolle

# Vrijheidsbeperkingen in de thuiszorg. Een inventarisatie onder verpleegkundigen en verzorgenden

## Samenvatting

*DOEL.* In de toekomst worden vrijheidsbeperkende interventies thuis juridisch geregeld in de wet Bopz. In dit artikel wordt nagegaan welke vrijheidsbeperkende interventies door verpleegkundigen en verzorgenden thuis worden toegepast en wat het beleid daarin is. Daardoor wordt zichtbaar in hoeverre de huidige praktijk aansluit bij de nieuwe voorstellen tot wettelijke regeling in de wet Bopz. *METHODE.* Er zijn 87 verpleegkundigen en 70 verzorgenden van thuiszorginstellingen schriftelijk ondervraagd. *RESULTATEN.* Vier van de vijf zorgverleners past wel eens een vrijheidsbeperking toe. Het optrekken van beddekken, het op slot doen van een huisdeur, de cliënt verhinderen te lopen (bijvoorbeeld door de cliënt in een diepe stoel te zetten) en het gecamoufleerd toedienen van medicatie of gedwongen toedienen van kalmerende medicatie komen het meest voor. Bescherming van de cliënt en een verzoek daartoe van de cliënt en/of diens vertegenwoordiger zijn de meest genoemde redenen om over te gaan tot een vrijheidsbeperking. Het uiteindelijke besluit voor een vrijheidsbeperkende interventie wordt het meest genomen door de vertegenwoordiger of mantelzorger van de cliënt, gevolgd door de verpleegkundige of verzorgende zelf. Voor toezicht van de cliënt die in zijn of haar vrijheid is beperkt, is in de praktijk weinig aandacht. De verpleegkundigen en verzorgenden verschillen van mening over of bepaalde interventies "vrijheidsbeperkend" zijn. Een minderheid geeft aan dat er afspraken zijn over het toepassen van vrijheidsbeperkingen. *CONCLUSIE.* Dit onderzoek laat zien dat uitbreiding van de wet Bopz naar de thuissituatie aansluit bij de praktijk in de zin dat de meeste verpleegkundigen en verzorgenden wel eens een vrijheidsbeperkende interventie doen. Er zijn ook verschillen tussen de praktijk en de voorgestelde nieuwe regeling. Bijvoorbeeld wat betreft de opvattingen van verpleegkundigen en verzorgenden over wat vrijheidsbeperkingen zijn en wat redenen zijn om ze toe te mogen passen, de rol van de arts in de besluitvorming, het toezicht tijdens de vrijheidsbeperking, en het instellingsbeleid ten aanzien van vrijheidsbeperkingen.

*Trefwoorden:* thuiszorg, vrijheidsbeperking, onderzoek, verpleegkundigen, verzorgenden.

## Inleiding

### *Aanleiding*

Aanleiding voor het onderzoek dat in dit artikel beschreven wordt waren de voorbereidingen van het Ministerie van VWS om vrij-

heidsbeperkende interventies ook in de thuis-situatie te regelen. Vrijheidsbeperkingen, in de zin van interventies die toegepast worden met als doel of als effect het beperken van de vrijheid van een cliënt, worden soms ook bij cliënten thuis toegepast (Bakker et al., 2002;

---

\* Dr. Anke J.E. de Veer is senior-onderzoeker bij het NIVEL en psycholoog. Dr. Anneke L. Francke is programmaleider Verpleging en Verzorging bij het NIVEL, socioloog en verpleegkundige. Anja de Kruijf is beleidsmedewerker bij het LEVV en verpleegkundige. Drs. Francis J.J. Bolle is beleidsadviseur bij V&VN en verpleegkundige. Contactgegevens: Anke de Veer, NIVEL, Postbus 1568, 3500 BN Utrecht, tel: 030-2729764, fax: 030-2729729. e-mail: a.deveer@nivel.nl.

Arends, 2004). De Wet Bijzondere opnemingen in psychiatrische ziekenhuizen (Bopz) regelt de juridische kaders waarbinnen zorgverleners vrijheidsbeperkende maatregelen op mogen leggen, maar geldt niet voor de thuiszorg. Door de wet Bopz uit te breiden naar de thuissituatie, wil het Ministerie beter aansluiten bij de dagelijkse zorgpraktijk en de mensen die thuis wonen voldoende rechtsbescherming geven (zie kader).

#### *Achtergrond*

Er is geen wettelijk kader dat de cliënt thuis beschermt tegen ongewilde vrijheidsbeperkingen. De Wet geneeskundige behandelingsovereenkomst (Wgbo) geeft onvoldoende juridische basis voor vrijheidsbeperkingen bij thuiswonende cliënten. Twee onderdelen in deze wet zijn het recht op informatie en het toestemmingsvereiste (Verkaik et al., 2003). Het recht op informatie houdt in dat een pati-

#### **Bopz**

De Wet Bijzondere opnemingen in psychiatrische ziekenhuizen (Bopz) regelt de juridische kaders waarbinnen zorgverleners mensen met psychiatrische problemen of met beperkte verstandelijke vermogens gedwongen mogen opnemen en hen vrijheidsbeperkende maatregelen op mogen leggen. In de wet zijn strikte voorwaarden opgenomen voor het inzetten van vrijheidsbeperkende interventies (in de wet aangeduid met de term middelen en maatregelen). De Bopz kent de volgende vormen van vrijheidsbeperking: fixatie, afzondering, gedwongen of gecamoufleerd toedienen van medicatie, gedwongen toedienen van voedsel en vocht, en separatie. De wet Bopz geldt voor de intramuraal verblijvende mensen in de psychiatrie, de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking en de psychogeriatrische afdelingen van verpleeg- en verzorgingshuizen.

In 2003 kwam de Rekenkamer met een rapport over de werkbaarheid van de Wet Bopz in de praktijk van de psychogeriatric (Dementerenden en de Wet Bopz, juni 2003). Een knelpunt dat uit de evaluaties van het Ministerie en het onderzoek van de Rekenkamer naar voren komt, is de grote kloof tussen de wet en de praktijk van de gehandicaptenzorg en de psychogeriatric. Staatssecretaris Ross schrijft hierover in een brief aan de Tweede Kamer: "De huidige wet gaat er van uit dat voor de opgenomen cliënt een zorg- of behandelingsplan wordt opgesteld dat gericht is op het verbeteren of wegnemen van de stoornis zodanig, dat het gevaar wordt weggenomen. Voor de mensen waar het hier om gaat is evenwel geen sprake van het wegnemen of verbeteren van de stoornis." Om die reden is volgens de

staatssecretaris voor verstandelijk gehandicapten en dementerenden een andere behandeling en bejegening nodig dan voor psychiatrische patiënten. Alleen voorlichting over de wet, wat in eerste instantie de insteek was om de kloof te dichten, is volgens haar dan ook niet voldoende. Daarnaast speelt ook het probleem dat veel mensen binnen een kleinschalige woonvorm of thuis worden verzorgd, waar de wet niet van toepassing is.

Momenteel bereidt het Ministerie van VWS een wetswijziging voor om vrijheidsbeperkende maatregelen bij dementerenden en mensen met een verstandelijke beperking te regelen, ook buiten de intramurale instelling. De beleidsvisie van de instelling op vrijheidsbeperkingen en het individuele zorgplan van de cliënt spelen daarin een belangrijke rol. Om deze maatregelen te kunnen toepassen moeten zorgaanbieders zich laten registreren. Cliënten van instellingen zonder een Bopz-aanmerking worden niet beschermd door de Bopz. De Inspectie voor de Gezondheidszorg zal toezicht houden op de aanbieders met een Bopz-aanmerking. In het voorstel wordt het begrip vrijheidsbeperking uitgebreid met onder andere de voorkeur op slot doen, niet-vrijwillige medicatie, en inbreuken op het zelfbeschikkingsrecht (als voorbeelden worden genoemd: verplicht dieet, verplicht douchen, financieel beheer, en verbod op relaties). Het definitieve voorstel zal medio 2006 worden ingediend, zo meldde het ministerie in oktober 2005 aan de tweede kamer. De genoemde wet moet in april 2007 in werking treden.

*Bron: Ministerie van VWS, 2005 (www.minvws.nl)*

ënt geïnformeerd moet worden over aard en doel van handelingen, risico's en gevolgen, alternatieven en de prognose van de ziekte. Het toestemmingsvereiste betreft het recht van de patiënt om op basis van goede en voldoende informatie te beslissen of hij een behandeling wil ondergaan of niet. Alleen als iemand hiervoor toestemming geeft, mag een handeling plaatsvinden. De patiënt mag de gegeven toestemming altijd weer intrekken. De Wgbo heeft betrekking op het verrichten van behandelingen op het gebied van de geneeskunst en de daaraan gerelateerde verpleging en verzorging. In de thuissituatie is er vaak geen sprake van een geneeskundige behandeling waardoor de wet niet van toepassing is. En ook al handelen zorgverleners bij het toepassen van een vrijheidsbeperkende interventie in de geest van de Wgbo, dan blijft staan dat de Wgbo weinig bescherming biedt aan de desbetreffende cliënten. Zo zijn er geen waarborgen voor toezicht in dit soort situaties opgenomen en is er geen klachtmogelijkheid (Arends, 2004).

#### *Doel van het onderzoek*

Met de nieuwe Bopz wil de minister een betere aansluiting realiseren van de wet op de praktijk. Het onderzoek naar hoe deze dagelijkse praktijk er uitziet is tot nu toe schaars. De eerder genoemde onderzoeken van Arends (2004) en van Bakker et al. (2002) gaan over het toepassen van vrijheidsbeperkingen in (locaties van) instellingen. Onbekend is hoe vaak individuele zorgverleners vrijheidsbeperkingen bij mensen thuis toepassen, welke vrijheidsbeperkingen dat zijn en hoe zij daarmee omgaan. In beide onderzoeken bleef het daarnaast onduidelijk of de besluitvorming en wijze van toepassing samenhangt met het type vrijheidsbeperkende interventie. Doel van het onderhavige onderzoek is hierover meer informatie te krijgen. In de discussie wordt vervolgens nagegaan in hoeverre de huidige praktijk aansluit bij de voorgestelde wijzigingen in de Bopz.

#### *Vraagstelling*

De volgende onderzoeksvragen worden beantwoord:

1 Hoe vaak en welke vrijheidsbeperkingen passen verpleegkundigen en verzorgenden werkzaam in thuiszorginstellingen toe?

- 2 Welke redenen hebben deze verpleegkundigen en verzorgenden voor het toepassen van vrijheidsbeperkingen?
- 3 Hoe passen verpleegkundigen en verzorgenden werkzaam in thuiszorginstellingen de verschillende vrijheidsbeperkingen toe? In het bijzonder:
- Wie neemt het besluit tot vrijheidsbeperking?
  - Aan wie wordt toestemming gevraagd?
  - Hoe wordt het toezicht geregeld tijdens de vrijheidsbeperking?
  - Hoe wordt de vrijheidsbeperking geregistreerd?
- 4 Werken verpleegkundigen en verzorgenden in de thuiszorginstellingen volgens protocollen, richtlijnen of schriftelijk vastgelegde afspraken over vrijheidsbeperkingen?

## **Methode**

### *Onderzoeksgroep*

De onderzoeksgroep bestond uit 94 verpleegkundigen en 125 verzorgenden die eind 2004 deel uitmaakten van het AVVV/LEV/V/NIVEL Panel Verpleegkundigen en Verzorgenden (Welling et al., 2001) en die werkzaam waren in een thuiszorginstelling. De betreffende verpleegkundigen hadden een kwalificatieniveau 4 of 5 en de verzorgenden hadden een kwalificatieniveau 3 of 3-ig.

Aan het panel nemen ook verpleegkundigen en verzorgenden uit andere sectoren dan de thuiszorg deel, maar die worden binnen dit artikel buiten beschouwing gelaten.

November 2004 werd aan het panel een schriftelijke vragenlijst gestuurd. Na twee herinneringen zijn 157 ingevulde vragenlijsten ontvangen van 87 verpleegkundigen en 70 verzorgenden uit de thuiszorg (respons 72%). Deze verpleegkundigen en verzorgenden hadden vrijwel allemaal (95%) uitsluitend uitvoerende taken (een voorwaarde voor deelname aan het panel is dat men direct bij de uitvoering van zorg betrokken is). Vijf procent had naast uitvoerende ook leidinggevende taken. De respondenten hadden een gemiddelde aanstellingsomvang van 22 uur per week (standaarddeviatie 10 uur) en werkten gemiddeld 18 jaar in de zorg (standaarddeviatie 9 jaar). De leden van het Panel Verpleeg-

kundigen en Verzorgenden zijn geworven via de uitkeringsinstantie UWV, die een groot deel van alle in loondienst werkende verpleegkundigen en verzorgenden in haar bestand heeft. Om een indicatie te krijgen van de representativiteit van de groep respondenten is het geslacht en de leeftijd vergeleken met een referentiegroep van 546 verpleegkundigen en verzorgenden werkzaam bij een thuiszorginstelling. Deze referentiegroep heeft gereageerd op een korte vragenlijst van het UWV naar een aselechte steekproef van verpleegkundigen en verzorgenden werkzaam in thuiszorginstellingen. Omdat het UWV alle bij thuiszorginstellingen werkende verpleegkundigen en verzorgenden in haar bestand heeft, beschouwen we de gegevens van deze groep als kenmerkend voor de populatie uitvoerende verpleegkundigen en verzorgenden werkzaam bij thuiszorginstellingen. Tabel 1 laat zien dat de respondenten iets ouder zijn dan de referentiegroep. De verhouding tussen verpleegkundigen en verzorgenden in de onderzoeksgroep (87 verpleegkundigen en 70 verzorgenden) komt niet overeen met de verhouding in de populatie, waar op elke verpleegkundige ongeveer drie verzorgenden werkzaam zijn (LEV, 2005).

#### Vragenlijst

De vragenlijst bevatte vrijwel uitsluitend vragen met gesloten antwoordcategorieën. Voor de ontwikkeling van de vragenlijst is allereerst in de literatuur gezocht naar bestaande vragenlijsten. De door Arends (2004) ontwikkelde vragenlijst is door ons gebruikt als basis voor de vragen over het toepassen van vrijheidsbeperkingen (onderzoeksvragen 1 tot en

met 3). Analoog aan de vragenlijst van Arends is in ons onderzoek gevraagd naar: a. hoe vaak de respondent een vrijheidsbeperking toepast, b. wat de redenen zijn voor de vrijheidsbeperking, c. wie het besluit neemt tot het toepassen van de vrijheidsbeperking, d. aan wie toestemming wordt gevraagd, e. wie toezicht houdt tijdens de uitvoering, f. hoe dit toezicht eruit ziet, en g. hoe de vrijheidsbeperking geregistreerd wordt.

Deze vragen zijn voor acht vrijheidsbeperkingen gesteld. Het gaat daarbij om dwangmedicatie, gedwongen toediening van vocht en/of voeding, afzondering, fixatie, separatie, het plaatsen van beddekken, het beperken van bewegingsvrijheid door het plaatsen in een diepe stoel of het gebruik van een tafelsteun, en het op slot doen van het huis of de kamer van de cliënt.

Daarnaast zijn vragen gesteld over het instellingsbeleid. Gezien de lengte van de vragenlijst hebben we ons hier beperkt tot de vijf vrijheidsbeperkingen die in het Besluit Middelen en Maatregelen Bopz worden genoemd (dwangmedicatie, gedwongen toediening van vocht en/of voeding, afzondering, fixatie en separatie). Er is gevraagd of er gewerkt werd met protocollen of schriftelijke afspraken over het toepassen van de vrijheidsbeperking. Daarnaast is gevraagd of er schriftelijke afspraken zijn over het melden van vrijheidsbeperkingen en of de verpleegkundige of verzorgende een overzicht krijgt van dergelijke meldingen.

De vragenlijst is beoordeeld op inhoudsvaliditeit en methodologische kwaliteit door enkele inhoudsdeskundigen, waaronder personen met een verzorgende of verpleegkundige ach-

**Tabel 1** Vergelijking van de verpleegkundigen en verzorgenden in de onderzoeksgroep op geslacht en leeftijd met referentiegroep.

	Verpleegkundigen		Verzorgenden	
	Respondenten	Referentiegroep	Respondenten	Referentiegroep
% vrouwen	100%	97%	98%	99%
35 jaar of jonger	14%	19%	15%	22%
36-45 jaar	27%	29%	31%	31%
46-55 jaar	40%	38%	44%	34%
56-65 jaar	19%	14%	9%	13%

## Vrijheidsbeperkingen in de thuiszorg

tergrond, enkele methodologen, en juristen en beleidsmakers (waaronder medewerkers van VWS) die direct te maken hebben met de Bopz. De vragenlijst is op te vragen bij de eerste auteur.

### Analyse

Het gebruikte statistiekprogramma is SPSS (versie 11.5). De antwoorden zijn geanalyseerd met beschrijvende statistiek (frequenties, percentages, betrouwbaarheidsintervallen). Omdat de getalsmatige verhouding tussen verpleegkundigen en verzorgenden in de onderzoeksgroep afwijkt van de verhouding in de populatie (zie "Onderzoeksgroep"), zijn bij alle analyses de antwoorden van de verpleegkundigen en verzorgenden vergeleken met chi-kwadraattoetsen en, indien nodig, met Fisher exact testen. Daaruit bleek dat er geen duidelijke verschillen waren in de antwoorden van verpleegkundigen en verzorgenden. In de resultaten zal daarom verder geen onderscheid gemaakt worden tussen verpleegkundigen en verzorgenden.

## Resultaten

### Het vóórkomen van vrijheidsbeperkingen

Viervijfde (79%, 95%-betrouwbaarheidsinterval 73-85%) van de verpleegkundigen en verzorgenden past wel eens een vrijheidsbeperking toe. Het optrekken van beddekken komt in de thuiszorg het vaakst voor: 72 procent van de verpleegkundigen en verzorgenden in de thuiszorg doet dat wel eens (tabel 2). Daar-

naast komt het op slot doen van de huisdeur, het plaatsen in stoelen en gedwongen toedienen van kalmerende medicatie of het gecamoufleerd toedienen van medicatie voor. De overige vrijheidsbeperkingen worden door de verpleegkundigen en verzorgenden nauwelijks toegepast. Daarom gaan de volgende alinea's over de vier meest voorkomende vrijheidsbeperkingen.

Tabel 3 toont hoe vaak verpleegkundigen en verzorgenden in de thuiszorg bepaalde vrijheidsbeperkingen toepassen. Weer blijkt dat het gebruik van beddekken en de deur op slot doen het meest voorkomen: 36 procent van de verpleegkundigen en verzorgenden gebruikt wekelijks beddekken en 19 procent doet wekelijks de deur op slot bij een zelfstandig wonende cliënt.

### Redenen om vrijheidsbeperkingen toe te passen

Indien de verpleegkundige of verzorgende aangaf een bepaalde vrijheidsbeperking wel eens uit te voeren, werd gevraagd wat de belangrijkste redenen waren om dat te doen. Meest genoemde redenen voor toepassing van vrijheidsbeperkingen zijn bescherming van de cliënt en een verzoek van de cliënt en/of diens vertegenwoordiger voor een dergelijke interventie (tabel 4). Gedwongen of gecamoufleerd toedienen van medicatie laat een ander patroon zien, in de zin dat het minder gebeurt op verzoek van de cliënt en vaker omdat de cliënt anders niet te handhaven is.

De meeste verpleegkundigen en verzorgenden (94%) geven aan dat zij geen alternatieven zien voor het nemen van vrijheidsbeperkende

**Tabel 2** Percentage dat genoemde vrijheidsbeperkingen wel eens uitvoert (n=157)

Type interventie	%
Gebruik van beddekken	72%
Deur van kamer van cliënt of huis op slot doen	38%
Gedwongen toedienen kalmerende medicatie of gecamoufleerd toedienen van medicatie	22%
Bewegingsvrijheid beperken door plaatsen van cliënt in diepe stoel, gebruik van tafelsteun of stoel tegen tafel plaatsen	18%
Gedwongen toedienen van vocht of voedsel	5%
Fixeren van cliënt met hulpmiddelen (zoals onrustbanden, spanlakens, scheurpakken, polsbandjes, Zweedse banden)	2%
Separeren in aparte ruimte	1%
In aparte ruimte zetten zonder deur op slot te doen	0%

**Tabel 3 De frequentie waarmee verpleegkundigen en verzorgenden de vier meest voorkomende vrijheidsbeperkingen toepassen (n=157)**

<i>Frequentie van toepassen</i>	<i>Bedekken</i>	<i>Beperking bewegingsvrijheid bijv. tafelsteun of stoel tegen tafel</i>	<i>Deur op slot doen</i>	<i>Gedwongen kalmerende medicatie of gecamoufleerde medicatie</i>
Minimaal 1 keer per week	36%	7%	19%	3%
1-3 keer per maand	10%	2%	7%	2%
Ongeveer 1-5 keer per half jaar	12%	4%	5%	8%
1 keer per jaar of minder	14%	5%	7%	8%
Nooit	28%	82%	62%	78%

**Tabel 4 Redenen om vrijheidsbeperkingen toe te passen, uitgesplitst naar type vrijheidsbeperking (meer antwoorden zijn mogelijk)**

<i>Redenen</i>	<i>Bedekken</i> (n=112)	<i>Beperking bewegingsvrijheid bijv. tafelsteun of stoel tegen tafel</i> (n=28)	<i>Deur op slot doen</i> (n=59)	<i>Gedwongen kalmerende medicatie of gecamoufleerde medicatie</i> (n=33)
Bescherming van cliënt	83%	86%	61%	76%
Op verzoek van cliënt	55%	43%	59%	6%
Op verzoek van vertegenwoordiger cliënt	40%	43%	61%	64%
Weinig tijd voor toezicht	5%	14%	7%	6%
Weinig tijd voor afleidende activiteiten	1%	11%	–	–
Zonder deze maatregel is cliënt niet te handhaven	–	4%	3%	27%
Voorkomen van gevaar voor anderen	1%	–	3%	15%

interventies.

De meningen van verpleegkundigen en verzorgenden of bepaalde interventies vrijheidsbeperkend zijn, lopen uiteen (tabel 5). De deur op slot doen wordt het vaakst als vrijheidsbeperkend gezien (65%) en het beperken van de bewegingsvrijheid door bijvoorbeeld iemand in een diepe stoel te plaatsen het minst vaak (40%).

*Wijze waarop men vrijheidsbeperkingen toepast*  
Het uiteindelijke besluit voor de interventie wordt het meest genomen door de vertegenwoordiger of mantelzorgers van de cliënt, gevolgd door de thuiszorgmedewerker zelf (tabel 6). Behandelaars worden er minder bij betrokken. Uitzondering vormt het gedwongen toedienen van kalmerende medicatie of het gecamoufleerd toedienen van medicatie, waar behandelaars wel betrokken zijn bij de be-

**Tabel 5 Percentage verzorgenden en verpleegkundigen dat genoemde interventie vrijheidsbeperkend vindt.**

Het gebruik van beddekken	58%
De deur van de kamer van de cliënt of het huis op slot doen	65%
Gedwongen toedienen van kalmerende medicatie	57%
Gecamoufleerd toedienen van medicatie (bijv. door eten prakken zodat cliënt het niet ziet)	47%
De bewegingsvrijheid beperken door het plaatsen van een cliënt in een diepe stoel, het gebruik van een tafelsteun of de stoel tegen een tafel plaatsen	40%

Vrijheidsbeperkingen in de thuiszorg

**Tabel 6** Wijze waarop tot vrijheidsbeperking wordt besloten en hoe deze wordt toegepast, uitgesplitst naar type vrijheidsbeperking.

	<i>Bedekken (n=112)</i>	<i>Beperking bewegingsvrijheid bijv tafelsteun of stoel tegen tafel (n=28)</i>	<i>Deur op slot doen (n=59)</i>	<i>Gedwongen kalmerende medicatie of gecamoufleerde medicatie (n=33)</i>
<i>Wie besluit tot toepassen? (meer antwoorden mogelijk)</i>				
Vertegenwoordiger of mantelzorger	69%	71%	80%	39%
Verpleegkundige of verzorgende zelf	57%	57%	39%	33%
Direct leidinggevende	20%	21%	15%	12%
Behandelend arts	14%	14%	5%	88%
Behandelend gedragskundige	1%	7%	2%	15%
Anders	25%	18%	32%	9%
<i>Aan wie wordt toestemming gevraagd? (meer antwoorden mogelijk)</i>				
Cliënt zelf	16%	14%	19%	3%
Vertegenwoordiger of mantelzorger	2%	0%	15%	44%
Zowel cliënt als vertegenwoordiger	79%	82%	60%	22%
Geen toestemming gevraagd	2%	4%	2%	19%
Anders	3%	4%	3%	28%
<i>Wie houdt toezicht? (meer antwoorden mogelijk)</i>				
Verpleegkundige of verzorgende zelf	55%	50%	53%	67%
Behandelend arts	2%	4%	3%	24%
Behandelend gedragskundige	–	4%	2%	3%
Direct leidinggevende	7%	11%	10%	9%
Vertegenwoordiger of mantelzorger	55%	61%	46%	55%
Anders	11%	11%	10%	3%
Geen specifieke aandacht voor toezicht	34%	32%	32%	21%
<i>Vorm van toezicht (meer antwoorden mogelijk)</i>				
Er is geen toezicht	32%	43%	53%	33%
24-uurs toezicht	30%	25%	12%	24%
Alleen overdag	12%	18%	14%	24%
Alleen 's nachts	16%	4%	14%	15%
Anders	22%	11%	12%	21%
<i>Wijze van registreren (meer antwoorden mogelijk)</i>				
Nergens	19%	18%	7%	0%
Zorgplan of zorgdossier	83%	86%	91%	97%
Mondelinge overdracht	25%	32%	31%	15%
Centrale registratie	6%	14%	17%	3%
Inspectie voor de Gezondheidszorg	1%	0%	0%	0%
Anders	4%	4%	7%	3%

sluitvorming, terwijl vertegenwoordigers of de thuiszorgmedewerker minder vaak betrokken zijn. Bij de "anders" categorie wordt vrijwel altijd opgemerkt dat de cliënt zelf het besluit neemt.

Ook al ligt het besluit vooral bij de thuiszorgmedewerker en de vertegenwoordiger of mantelzorger, de meeste verpleegkundigen en verzorgenden vragen de cliënt wel expliciet om toestemming (tabel 6). Het patroon bij het gedwongen toedienen van kalmerende medicatie of het gecamoufleerd toedienen van medicatie is anders: cliënten worden hier over het algemeen minder vaak om toestemming gevraagd en 19 procent van de thuiszorgmedewerkers vraagt daar helemaal geen toestemming voor aan de cliënt of diens vertegenwoordiger. Ruim een kwart zegt dat er (ook) op een andere manier toestemming wordt gevraagd en doelt hier op toestemming van een (huis)arts.

De verpleegkundigen en verzorgenden geven aan dat het toezicht voornamelijk bij henzelf en bij de vertegenwoordiger of mantelzorger ligt (tabel 6). Eenderde geeft aan dat er geen specifieke aandacht is voor wie toezicht houdt. In de praktijk betekent dit dat er niemand aanwezig is die belast is met het toezicht (tabel 6). Dit geldt vooral bij het op slot draaien van de huisdeur, waarbij 53 procent van de verpleegkundigen en verzorgenden aangeeft dat er dan niemand toezicht houdt. Een relatief groot deel van de respondenten heeft de "anders" categorie (ook) aangekruist. In de toelichting wordt meestal gezegd dat de vorm van toezicht afhangt van de aanwezigheid van mantelzorg of van vrijwilligers of dat het toezicht plaatsvindt op de zorgmomenten.

Vrijwel alle verpleegkundigen en verzorgenden geven aan vrijheidsbeperkingen in het zorgplan van de cliënt te noteren (tabel 6). Bijna één van elke vijf thuiszorgmedewerkers die de bewegingsvrijheid van hun cliënt beperken met bijvoorbeeld een tafelsteun, registreert dit nergens en draagt het niet mondeling over.

#### *Protocollen, richtlijnen of afspraken*

De meeste respondenten geven aan dat er binnen de instelling niet gewerkt wordt met protocollen, richtlijnen of schriftelijke afspraken over de toepassing van de vijf in het Be-

sluit Middelen en Maatregelen Bopz genoemde vrijheidsbeperkingen. Over het toepassen van fixatie zijn het meest frequent afspraken gemaakt: 12 procent zegt te werken met afspraken over het toepassen van fixatie. Over het melden van vrijheidsbeperkingen zijn weinig afspraken: 19 procent weet dat daarover in de instelling afspraken bestaan. De andere respondenten zijn niet op de hoogte van het bestaan van dit soort afspraken (65%) of weten dat ze niet bestaan (16%). Zes procent ontvangt wel eens een overzicht van dergelijke meldingen. Driekwart krijgt nooit een overzicht van de meldingen en de rest (19%) weet het niet.

## Conclusie en discussie

### *Conclusies*

Vrijheidsbeperkende interventies in de zorg worden niet alleen uitgevoerd in bepaalde intramurale instellingen. Uit dit onderzoek in de thuiszorg kunnen we de volgende conclusies trekken:

- Viervijfde van de verpleegkundigen en verzorgenden werkzaam in de thuiszorg voert wel eens een vrijheidsbeperkende interventie uit. Het gaat daarbij vooral om het gebruik van bedhekken, het beperken van de bewegingsvrijheid door bijvoorbeeld een tafelsteun te plaatsen, het op slot doen van de deur, en het gedwongen toedienen van kalmerende medicatie of het gecamoufleerd toedienen van medicatie. In het onderzoek van Arends (2004) zijn dit eveneens de meest voorkomende vrijheidsbeperkingen in de thuiszorg.
- Vrijheidsbeperkingen worden door verpleegkundigen en verzorgenden in de thuiszorg vooral toegepast om de cliënt te beschermen, meestal op verzoek van de cliënt en/of diens vertegenwoordiger. Voor de meeste (94%) verpleegkundigen en verzorgenden is een vrijheidsbeperkende interventie een noodzaak: zij zien geen alternatieven.
- Verpleegkundigen en verzorgenden verschillen van mening over of bepaalde interventies 'vrijheidsbeperkend' kunnen worden genoemd. Ook uit het onderzoek van Arends kwam naar voren dat er geen eenduidigheid bestaat onder zorgverleners wel-

ke interventies onder de noemer vrijheidsbeperking vallen. Een aangepaste regeling van de Bopz zou daarom daarover duidelijk moeten zijn.

- Behalve bij dwangmedicatie, ligt het besluit tot vrijheidsbeperking volgens de meeste verpleegkundigen en verzorgenden niet bij de medische behandelaars, maar bij de vertegenwoordiger van de cliënt en de verpleegkundige of verzorgende van de thuiszorg. Dit sluit aan bij het onderzoek van Bakker et al. (2002) dat eveneens liet zien dat verpleegkundigen of verzorgenden vaak besluiten nemen over vrijheidsbeperkingen. In de praktijk heeft de mantelzorger een rol in het toezicht houden.
- De meeste verpleegkundigen en verzorgenden maken een aantekening in het zorgdossier als zij een vrijheidsbeperking hebben uitgevoerd. In de instellingen waarin zij werken zijn doorgaans geen afspraken over het uitvoeren en registreren van vrijheidsbeperkingen of de verpleegkundigen en verzorgenden zijn daar niet van op de hoogte.

#### *Beperkingen van dit onderzoek*

Uit het onderzoek kunnen we geen conclusies trekken over het aantal thuiswonende cliënten waarbij vrijheidsbeperkingen worden toegepast, noch over het type cliënten waarbij het wordt toegepast. Daarvoor is onderzoek op het niveau van individuele cliënten nodig. Wat het onderzoek echter wel laat zien is dat een grote meerderheid van de verpleegkundigen en verzorgenden er wel eens mee te maken krijgt. Gezien het langer thuis blijven wonen van mensen en de opkomst van kleinschalige woonvormen zal dit in de toekomst eerder toe dan afnemen. De resultaten van dit onderzoek onderstrepen het belang van de aandacht die besteed wordt aan de herziening van de huidige Bopz.

#### *Discussie*

De voorgestelde wijzigingen in de huidige wet Bopz regelen de vrijheidsbeperkingen thuis en houden rekening met het Europees Verdrag voor de rechten van de mens waarin staat dat in geval van vrijheidsbeperking er een orgaan moet zijn dat erop toeziet dat de vrijheidsbeperking verantwoord gebeurt en de cliënt rechtsbescherming moet hebben (Ross-van Dorp, 2005). De nieuwe regeling wordt

uitgebreid met meer vormen van vrijheidsbeperking. Het gedwongen of gecamoufleerd toedienen van medicatie wordt in de huidige Bopz al gezien als vrijheidsbeperking. In de nieuwe regeling wordt het op slot doen van de voordeur ook geregeld. De twee andere vormen die in de thuiszorg voorkomen, het gebruik van bedhekken en het beperken van bewegingsvrijheid, worden niet expliciet in de wetswijziging als vorm van vrijheidsbeperking genoemd.

De staatssecretaris stelt een nieuwe regeling binnen de Bopz voor waarbij zorgaanbieders thuis alleen vrijheidsbeperkingen mogen opleggen om gevaarlijke situaties te voorkomen. Om dat transparant te maken moet in het zorgplan omschreven worden welk gevaar een cliënt loopt en welke vrijheidsbeperking daarvoor genomen wordt. Het huidige onderzoek laat zien dat bescherming van de cliënt op dit moment niet altijd als primaire reden gezien wordt voor de vrijheidsbeperking. Vooral de voordeur op slot doen gebeurt vaak op verzoek van de cliënt zelf of diens vertegenwoordiger, maar de achterliggende reden is hier waarschijnlijk bescherming, bijvoorbeeld tegen dwalen. Het zorgplan speelt al een rol in de zin dat de meeste verpleegkundigen en verzorgenden de genomen vrijheidsbeperkingen daarin noteren. Onder de nieuwe regeling zal binnen thuiszorginstellingen meer aandacht besteed moeten worden aan wat vrijheidsbeperkingen zijn (niet iedereen blijkt de handelingen als vrijheidsbeperkingen te zien en dan niet volgens de regeling handelen), welke gevaren een cliënt loopt (want niet altijd staat nu het gevaarscriterium voorop) en wat daar tegen te doen is (verpleegkundigen en verzorgenden zien over het algemeen geen alternatieven).

Daarnaast zou aandacht besteed kunnen worden aan dat niet elk gevaar weg te nemen is met een vrijheidsbeperking en dat vrijheidsbeperkingen weer nieuwe gevaren kunnen opleveren. Bedhekken of tafelsteunen worden bijvoorbeeld veel toegepast om de patiënt te beschermen voor een val. Uit onderzoek is echter bekend dat het achterwege laten van dergelijke fysieke vrijheidsbeperkende interventies niet leidt tot meer valpartijen of letsels; integendeel er zijn juist aanwijzingen dat deze afnemen (Dielis-Van Houts et al.,

2003; Evans et al., 2002; Neufeld et al., 1999). Ook is bekend dat het toepassen van fysieke vrijheidsbeperkingen negatieve lichamelijke en psychische gevolgen, zoals infectie, huidbeschadigingen, desoriëntatie, depressie en agressie, kan hebben voor cliënten (o.a. Evans et al., 2002; Koopmans et al., 1998). Het is belangrijk dat thuiszorgorganisaties gericht hun medewerkers gaan scholen op dit terrein. Aandacht voor alternatieven voor bepaalde vrijheidsbeperkingen (een alternatief voor beddekken kan bijvoorbeeld een lager bed zijn) en voor wetenschappelijke bewijs van de – vaak negatieve – gevolgen van vrijheidsbeperkingen lijkt daarbij noodzakelijk.

De nieuwe regeling is expliciet gericht op de professionele zorgverlener, en dus niet op de mantelzorger die, zoals dit onderzoek laat zien, ook vaak een besluit neemt tot vrijheidsbeperking.

Daarenboven is de staatssecretaris voornemens om als eis op te nemen dat een arts de beslissing neemt om de vrijheidsbeperking in het zorgplan op te nemen. In de thuiszorg zal het doorgaans de huisarts betreffen. Dit betekent een grote verandering van de huidige praktijk, waaruit blijkt dat de behandelend arts weinig betrokken wordt bij de besluitvorming als het om andere vrijheidsbeperkingen gaat dan medicatie.

Volgens de nieuwe regeling moet het toezicht op de cliënt tijdens de vrijheidsbeperking geregeld zijn. Dit onderzoek laat zien dat eenderde van de verpleegkundigen en verzorgenden aangeeft dat er geen specifieke aandacht is voor toezicht en toezicht in een aantal gevallen ontbreekt. Uitgangspunt in de nieuwe voorstellen is dat als iemand alleen woont, verantwoord toezicht waarschijnlijk niet mogelijk is en er beter een alternatieve woonomgeving gezocht kan worden (Ross-van Dorp, 2005).

Ten slotte stelt de nieuwe regeling dat niet iedere zorgaanbieder (in dit geval instelling) vrijheidsbeperkingen mag toepassen. Een zorgaanbieder moet zich eerst laten registreren waarbij hij moet aantonen wat zijn beleidsvisie op vrijheidsbeperkingen is, op welke wijze hij alternatieven inzet en op welke wijze hij het toezicht gaat vormgeven indien

de vrijheidsbeperking wordt toegepast. Hier lijkt eveneens nog een slag te maken omdat de verpleegkundigen en verzorgenden niet weten wat het beleid is binnen de instelling wat betreft het uitvoeren en registreren van vrijheidsbeperkingen.

Met een nieuwe Wet Bopz wil de staatssecretaris beter aansluiten bij de huidige zorgpraktijk thuis. Samenvattend laat dit onderzoek zien dat dit inderdaad het geval is. In de thuiszorgsituatie worden vrijheidsbeperkende interventies gedaan ter bescherming van de cliënt. Dit onderzoek laat ook zien dat er nog een verschil is te overbruggen tussen de praktijk en de voorgestelde nieuwe regeling. Bijvoorbeeld wat betreft de opvattingen van verpleegkundigen en verzorgenden over wat vrijheidsbeperkingen zijn en wat redenen zijn om ze toe te mogen passen, de rol van de arts in de besluitvorming, het toezicht tijdens de vrijheidsbeperking, en het instellingsbeleid ten aanzien van vrijheidsbeperkingen.

## Literatuur

- Arends LAP. *Beperkt door zorg. Toepassing van vrijheidsbeperkingen op psychogeriatrische patiënten en verstandelijk gehandicapten op plaatsen waar de Wet Bopz niet van toepassing is*. Den Haag: Ministerie VWS; 2004.
- Arends LAP. *Psychogeriatrische patiënt en recht; Zorg voor vrijheidsbeperking*. Academisch proefschrift. Rotterdam: Erasmus Universiteit; 2005.
- Arends LAP, Blankman K, Frederiks BJM. *Evaluatie Wet bijzondere opnemingen in psychiatrische ziekenhuizen. Deelonderzoek 3: Interne rechtspositie in de psychogeriatric en de verstandelijk gehandicaptensector*. Den Haag: ZonMw; 2002.
- Bakker RH, Tiesinga LJ, Gassman P, Dassen TWN. *Vrijheidsbeperkende maatregelen in niet BOPZ aangemerkte instellingen. Gelegaliseerde dwang of gedwongen legalisering?*. *TSG* 2002; 80(7): 455-462.
- Dielis-van Houts AM, Lendemeijer BHGM, Hamers JPH. *Op zoek naar een balans tussen veiligheid, vrijheid en vrijheidsbeperking*. In Jongerden I, Heijnen-Kaales Y, red. *State-of-the-art-studie Verpleging en Verzorging*. Maarssen/Utrecht: Elsevier/LEVV; 2003: 29-81.
- Evans D, Wood J, Lambert L, Fitzgerald M. *Physical restraint in acute and residential care: a systematic review*. Adelaide, S. Australia, Australia: Joanna Briggs Institute for Evidence Based Nursing and Midwifery; 2002; 1-134.

---

## Vrijheidsbeperkingen in de thuiszorg

- Hamers JPH, Wijmen FCB van. Vrijheidsbeperking in de zorg: een verpleegkundige beslissing. *TVZ* 2003; 3: 30-32.
- Hoogervorst H. *Brief aan de Voorzitter van de Tweede Kamer der Staten-Generaal "Kabinetstandpunt Wet Bopz"*, Kamerstuk 11-8-2004. Den Haag: Ministerie van VWS; 2004.
- Koopmans RTCM, Wiersma FS, Bouwsma M, Engelen HGM van. Wat weegt zwaarder: veiligheid of vrijheid? Contactpersonen over fixatie van psychogeriatrische verpleeghuispatiënten. *Tijdschrift voor Gerontologie en Geriatrie* 1998; 29: 67-73.
- LEVV. Omvang van de verpleegkundige en verzorgende beroepsgroepen. Factsheet. Utrecht: LEVV; 2005 ([www.levv.nl](http://www.levv.nl)).
- Neufeld RR, Libow LS, Foley WJ, Dunbar JM, Cohen C, Breuer B. Restraint reduction reduces serious injuries among nursing home residents. *Journal of American Geriatric Society* 1999; 47: 1202-1207.
- Ross- van Dorp C. *Vrijheidsbeperking en vrijheidsbeneming bij mensen met dementie of een verstandelijke handicap: contouren van een wetswijziging*. Brief aan de Voorzitter van de Tweede Kamer der Staten-Generaal; 2005.
- Verkaik R, Francke A, Friele R. Verpleegkundigen en informed consent. Een verkenning van de uitvoering van de WGBO binnen de verpleegkundige professie. *Verpleegkunde* 2003; 18(2): 81-92.
- Welling BJM, Hutten JBF, Francke AL. *De opzet van een Panel Verpleegkundigen en Verzorgenden*. Utrecht: NIVEL/LCVV; 2001.

## Summary

*Physical restraints in home care. Nurses' experiences and opinions. AIM. This article describes what kind of interventions nurses view as physical restraints and the use of these interventions by nurses in the community. This is done to compare current practice with new proposals to regulate these interventions by law. METHOD. The questionnaires of 87 registered nurses (RNs) as well as 70 care workers (with two or three years' vocational training) working in home care organisations were analysed. FINDING. Four out of every five nurses use physical restraints. The use of bed rails, locking the front door (to prevent the client to leave the house), limiting the freedom of movement (for example by putting the client in a deep chair), and forced application of tranquilizers or hidden administration of drugs were most often used. Most frequently mentioned reasons for these interventions are: protection of the client, on request of the client or on request of his representative. The final decision on intervening is most often taken by the representative of the client (e.g. a family member) or the nurse. Nurses indicate that only little attention is paid to supervising of the client. Nurses' opinions on whether certain measures are restraining freedom differ. A minority of the respondents indicate that they do not work with protocols, guidelines or written agreements on the use of physical restraints. CONCLUSION. Many nurses use physical restraints which underlines the necessity to regulate these kind of interventions by law. Also discrepancies between home care practice and the proposed formal physical restraint policy are found.*

*Keywords: home care, restraints, research, nurses.*

# Ontwikkelingsgerichte zorg op de neonatale intensive care units in Nederland en Vlaanderen.

## Samenvatting

**DOEL.** Inzicht krijgen in de huidige stand van zaken met betrekking tot ontwikkelingsgerichte zorg in de Nederlandstalige neonatale intensive care units (NICU). **METHODE.** Een survey werd uitgevoerd in 2005 onder 19 NICU's in Nederland en Vlaanderen. Er werd gebruik gemaakt van een speciaal ontwikkelde vragenlijst met vijf domeinen; Zorgprincipes, Concept beschrijving, Faciliteiten en Hulpmiddelen, Medewerkers en Deskundigheid en Onderzoek en Toekomstplannen. **RESULTAAT.** Response was 100%. In 18 van de 19 NICU's werd gewerkt volgens ontwikkelingsgerichte zorgprincipes. Er was consensus over de definiëring van het concept ontwikkelingsgerichte zorg maar er was een grote diversiteit in invulling van het concept en in beschikbare faciliteiten en hulpmiddelen. Vier NICU's beschikten over opgeleide zorgverleners (NIDCAP getraind) met een hoge mate van deskundigheid. In 18 van de 19 NICU's werd (bij)scholing op het gebied van ontwikkelingsgerichte zorg gegeven. Vijf NICU's evalueerden ontwikkelingsgerichte zorg of deelaspecten op wetenschappelijke wijze. **CONCLUSIE.** In de Nederlandstalige NICU's lijkt sprake van een continuüm met drie toepassingen van ontwikkelingsgerichte zorg; 1. de ontwikkelingsgerichte zorg door initiatieven van individuele zorgverleners; 2. ontwikkelingsgerichte zorg waarbij sprake is van een pakket van voorzieningen, beschikbaarheid van ondersteuning en mogelijkheden en afdelingsbeleid en 3. ontwikkelingsgerichte zorg volgens het NIDCAP model met op het individu gerichte zorg op basis van gedragsobservaties en deskundigheid.

**Trefwoorden:** Ontwikkelingsgerichte zorg, NIDCAP, NICU, verpleegkundige zorg.

## Inleiding

Ontwikkelingsgerichte Zorg (OGZ) is een zorgmodel dat met name de laatste vijf jaar in de belangstelling is gekomen op de Neonatale Intensive Care Units (NICU's) op een aanzienlijk aantal plaatsen in de wereld. Dit als verpleegkundig vervolg op de veranderende neonatale medische, technologische en farmacologische ontwikkelingen en inzichten.

Deze ontwikkelingen hebben bijgedragen aan de daling van de mortaliteit onder pasgeborenen op de NICU (van 30% in de jaren '80 naar 11% eind jaren '90). Echter de morbiditeit is door deze ontwikkelingen niet vermindert (40%) (Rijken et al., 2003; Stoelhorst et al., 2005).

In het midden van de jaren '80 werd OGZ geïntroduceerd (Als, 1986). Ontwikkelingsgerichte Zorg is een verzamelnaam voor die

\* Joke M. Wielenga is verpleegkundige en wetenschappelijk onderzoeker en gespecialiseerd in IC Neonatologie & Gynaecologie. Karel A. Unk is hoofdverpleegkundige en voormalig voorzitter Landelijk Hoofdenoverleg Intensive Care Neonatologie. Hilde Leenaers is verpleegkundige en lid van de Vlaamse Werkgroep Neonatologie. Contactgegevens: Joke M. Wielenga, IC Neonatologie, H3N, Emma Kinderziekenhuis / Academisch Medisch Centrum, Postbus 22660, 1100 DD Amsterdam, Nederland. E mail: j.wielenga@amc.uva.nl. Tel: +31 (0)20 5663858

vorm van zorg waarbij de omgevingsfactoren op de NICU en het handelen door de zorgverleners zodanig aangepast worden dat de ervaren stress, door extreem te vroege of zieke pasgeborenen, zoveel mogelijk wordt geminimaliseerd. In vergelijking met de omstandigheden in de baarmoeder kent een verblijf op de NICU een groot aantal ongunstige omstandigheden; overdaad aan licht, geluid en veelal oncomfortabele handelingen met weinig rust, veel pijn en stress. Deze omstandigheden en de noodzakelijke routinematige verpleegkundige zorg kosten de pasgeborene veel energie en kunnen zo de groei en de ontwikkeling negatief beïnvloeden (Blackburn, 1996; Graven, 1997; Graven, 2000; Morris et al., 2000; Philbin et al., 2000; Slevin et al., 2000). Bovendien bevinden de hersenen zich in een kritieke fase van ontwikkeling waardoor zij extra gevoelig zijn voor stress (Huppi et al., 1998; Volpe, 2001). Stress, pijn en discomfort, zijn factoren die de medische- en ontwikkelingsuitkomsten van de pasgeborenen beïnvloeden. Daarom is het wenselijk dat deze factoren voorkomen of beperkt worden (Porter et al., 1999; Grunau, 2002; Taddio & Katz, 2005).

Ontwikkelingsgerichte zorgstrategieën bevatten één of meer van de volgende strategieën; het verminderen van externe stimuli (vestibulair, auditief, visueel, tactiel), het clusteren van verpleegkundige zorgactiviteiten, de positionering (lichaamshouding), het verkleinen en begrenzen van de omgeving in nabootsing van de intra-uteriene ervaring en het ondersteunen van de relatie tussen de pasgeborene en zijn ouders (VandenBerg, 1995; 1997; 2000; Aita & Snider, 2003; Kenner & McGrath, 2004). Naast deze algemene maatregelen bestaan er zorgprogramma's voor een meer individuele benadering van de pasgeborene. Eén van de bekendste is het Newborn Individualized Developmental Care and Assessment Program (NIDCAP®) van Als (1986, 2005). Dit zorgprogramma maakt gebruik van gestructureerde, geformaliseerde observaties (Naturalistic Observation of Newborn Behavior, NONB (Als, 1986; Als, 2005)) van het kind voor, tijdens en na zorgverlenende activiteiten. Deze observatie geeft informatie over de sterke kanten van het kind, over de mogelijkheden ten aanzien van tolerantie van stress, evenals over zijn zwakke kanten. Het

geeft de observator de mogelijkheid om vast te stellen in welke mate een kind zich inspant om zijn omgeving het hoofd te kunnen bieden en door kan gaan met zijn ontwikkeling. Aansluitend worden, gebaseerd op deze observaties, aanbevelingen gedaan voor de zorgverlening en de omgeving, gericht op het ondersteunen van de ontwikkeling van het individuele kind en uit te voeren door zowel de professionals alsook de ouder(s) en/of de verzorger(s). De ouders nemen een eigen, in de zorg geïntegreerde plaats in.

Onderzoek naar ontwikkelingsgerichte zorgstrategieën heeft tot op heden geen consistente resultaten opgeleverd. Een recente meta-analyse (Symington & Pinelli, 2006) concludeerde dat er mogelijk voordelen zijn voor het te vroeggeboren kind ten aanzien van vermindering van het chronisch longlijden, afname van de incidentie van necrotiserende enterocolitis en verbetering van uitkomsten van stress en perceptie van familie. Tevens is er beperkt bewijs voor verbetering van gedrag en beweging op de leeftijd van 5 jaar. Verder onderzoek naar ontwikkelingsgerichte zorgstrategieën is noodzakelijk.

Naast de Engelstalige landen (Verenigde Staten, Canada, Engeland en Australië) hebben Frankrijk en Zweden al een langere historie als het gaat om OGZ. Aan het eind van de jaren '90 ontstond er ook belangstelling voor OGZ in de Nederlandstalige NICU's. Na een voorzichtig begin leek de OGZ zich steeds meer te gaan verspreiden. Naast de NICU's groeide ook de interesse op de neonatale afdelingen in algemene ziekenhuizen. Zoals eerder genoemd is OGZ een verzamelnaam voor een aantal zorgmodellen, programma's, strategieën en handelingen en kent daardoor verschillende verschijningsvormen met dezelfde naam.

Bij het Landelijk Hoofdenoverleg Intensive Care Neonatologie (LHICN), waarin alle hoofdverpleegkundigen van de tien Nederlandse NICU's zitting hebben, ontstond in 2005 de behoefte aan overzicht aangaande de stand van zaken rond de OGZ. Bij het LHICN ontbrak het aan een meer overstijgend zicht op de ontwikkelingen hieromtrent. Besloten werd een landelijke inventarisatie te doen, met als doel na te gaan of er een nieuw (landelijk) beleid of organisatorische verandering

gen noodzakelijk waren. In tweede instantie ontstond eenzelfde behoefte bij de collega hoofdverpleegkundigen van de Vlaamse Werkgroep Neonatologie in België. Gekozen werd om een gelijktijdige uniforme inventarisatie te doen in Nederland en Vlaanderen met als doel, inzicht te verkrijgen in de huidige stand van zaken met betrekking tot Ontwikkelingsgerichte Zorg.

## Methode

In het eerste kwartaal van 2005 werd een survey gehouden waarbij alle NICU's in Nederland en Vlaanderen met Nederlands als voertaal (N=19) werden geïncludeerd. Nederland kent tien NICU's, in de acht academische centra (Amsterdam 2x, Groningen, Leiden, Maastricht, Nijmegen, Rotterdam en Utrecht) en in twee perifere centra (Veldhoven en Zwolle). België kent negen Nederlandstalige NICU's, vier in academische centra (Antwerpen, Brussel, Gent en Leuven) en vijf in perifere centra (Antwerpen, Brugge, Genk, Rocoort en Wilrijk).

Bij de survey werd gebruik gemaakt van een daartoe speciaal ontwikkelde vragenlijst.

Die lijst bestond uit 16 vragen, voornamelijk dichotome meerkeuzevragen (ja/nee) met toelichtingsmogelijkheden (13) en open vragen (3). De vragenlijst bevat de volgende domeinen; Zorgprincipes (4), Conceptbeschrijving (3), Faciliteiten en Hulpmiddelen (3), Medewerkers en Deskundigheid (4), Onderzoek en Toekomstplannen (2).

Inhoud, woordkeuze (juistheid en leesbaarheid) en format werden gescreend door een ontwikkelingsgerichte zorgexpert (NIDCAP getraind) en een wetenschappelijk onderzoeker.

De vragenlijst werd per e-mail verstuurd naar de verpleegkundig afdelingshoofden van de NICU's met een begeleidende brief met het verzoek deze lijst binnen drie weken te retourneren.

Dataverwerking en analyses werden uitgevoerd met behulp van SPSS 11.5.1 software (SPSS, Chicago, IL, USA).

## Resultaten

Alle 19 NICU's (100%) hebben de vragenlijst ingevuld en binnen de gestelde termijn gerecentreerd. De resultaten zijn een samenvatting van wat de respondenten aangegeven c.q. gerapporteerd hebben.

De vragenlijst werd ingevuld door verschillende beroepsfunctionarissen namelijk; verpleegkundig manager (7), gespecialiseerd verpleegkundige (5), verpleegkundig opleidingsfunctionaris (3), verpleegkundig specialist (1), regie verpleegkundige (1), verpleegkundige kwaliteitszorg (1) en een verpleegkundig onderzoeker (1).

### *Resultaten vragenlijst per domein*

#### *Zorgprincipes*

In 1996 wordt OGZ voor het eerst op één van de (Belgische) NICU's toegepast. In 1998 en 1999 volgden nog twee NICU's. Veel van de NICU's in België (5) laten weten dat OGZ er geleidelijk is ingeslopen en dat zij niet kunnen aangeven wanneer dat precies was. In Nederland wordt in 1999 voor het eerst op twee NICU's gestart met OGZ. De andere NICU's volgen in 2002 (2), 2003 (1) en 2004 (4).

In 2005 geven 18 van de 19 NICU's aan, te werken met OGZ. Negen van deze NICU's geven daarbij te kennen dat dit maar gedeeltelijk is. Slechts één NICU kent geen OGZ principes maar daaraan ligt geen principiële keuze ten grondslag. Vier NICU's die volgens OGZ principes werken, hebben gekozen voor implementatie van NIDCAP als OGZ model. Vijf NICU's maken gebruik van deelaspecten die behoren bij de NIDCAP. De overige negen hebben een eigen invulling gegeven aan OGZ.

#### *Conceptbeschrijving*

Er wordt door de NICU's verschillend gedacht over OGZ. Alle NICU's zeggen de pasgeborene te zien als een uniek wezen dat onlosmakelijk verbonden is met zijn familie. De voorgestelde definitie van OGZ van Wielenga werd door 18 van de 19 NICU's volledig erkend, "De individuele, op de ontwikkeling van het kind gerichte zorg is een wijze van zorgverlening gericht op het comfort, de stabiliteit, het verminderen van de stress voor

*de pasgeborene én het stimuleren van de relatie van de pasgeborene met zijn ouders*" (interne publicatie, 2004). Eén NICU geeft aan dat het stimuleren van de relatie tussen ouder en kind onder een andere noemer valt (Video Interactie Begeleiding). In 13 van de 19 NICU's wordt gebruik gemaakt van OGZ in algemene zin. Zes NICU's maken gebruik van gedragsobservaties om de OGZ af te kunnen stemmen op de behoefte van het individuele kind. De meest gebruikte gedragsobservatie is de observatie behorende bij de NID-CAP, namelijk de NONB (4). Twee NICU's maken gebruik van 'eigen' observatieschalen.

#### *Faciliteiten en Hulpmiddelen*

De wijze waarop de NICU's vorm geven aan OGZ op hun afdeling en de componenten die OGZ op de NICU's bevatten, zijn divers. De NICU's geven aan dat er zowel aanpassingen in de fysieke omgeving van de afdeling als van de regels op de afdeling hebben plaatsgevonden. In drie NICU's heeft men meubilair en apparatuur aangepast om de OGZ te kunnen waarborgen. In zes NICU's is er ten aanzien van OGZ daadwerkelijk beleid ontwikkeld. In zeven NICU's heeft een verruiming van de mogelijkheden en faciliteiten voor ouders plaatsgevonden. Vier NICU's laten weten dat er nog nauwelijks iets is aangepast op de afdeling of in de afdelingsregels. Wel geven deze afdelingen te kennen in toekomstige verbouwingsplannen rekening te zullen houden met de OGZ.

Twee van de NICU's hebben kleine individuele kamers in plaats van de grotere units. Er is op alle NICU's een reeks maatregelen genomen om ongewenste prikkels, voortkomend uit licht, geluid of handelen, te vermijden. Genoemd wordt het reduceren van licht door de verlichting aan te passen (14), door gebruik te maken van (bed)gordijnen of couveusehoezen (19) en/of door te investeren in bewustwording omtrent het licht, al dan niet met metingen (6). Als geluidsreducerende maatregelen worden genoemd; alarmen zachter afstellen (12), niet langer muziek op de NICU's (7) en bewustwording creëren door het meten van geluid (6). Eén van de NICU's geeft aan juist onaangename prikkels te voorkomen door gebruik te maken van achtergrondmuziek. De dagelijkse artsensite is in twee NICU's verplaatst naar een locatie bui-

ten de unit. In één van de NICU's worden onaangename prikkels, voortkomend uit het handelen, beperkt door vaste verzorgings-, controle- en 'slaapronddjes'. Het hanteren van de draagkracht van het kind als uitgangspunt van het handelen en daarmee het verlaten van vaste handelingstijden en routinehandelingen wordt in de overige 18 NICU's in meer of mindere mate toegepast. Het beperken van negatieve prikkels die voortkomen uit medische of verpleegkundige handelingen, door het ondersteunen van het kind door een apart persoon, gebeurt in twee NICU's in principe altijd. In 16 NICU's probeert men wel bij stressvolle en pijnlijke handelingen te ondersteunen, maar niet bij oncomfortabele handelingen. Hierbij wordt opgemerkt dat ondersteunen alleen maar gebeurt als er tijd en ruimte voor is. Bovendien geven de NICU's aan dat dit afhankelijk is van de individuele verpleegkundige. Eén NICU geeft te kennen nooit te ondersteunen maar wel te assisteren bij medische handelingen. Voor het ondersteunen wordt gebruik gemaakt van een tweede verpleegkundige (18), een speciale ondersteuner met verpleegkundige achtergrond (1), één van de ouders (4) of een dokters-, pedagogische- of huishoudelijke assistent (3).

NICU's maken binnen de OGZ gebruik van verschillende materialen. In 17 NICU's wordt gebruik gemaakt van materialen die de houding ondersteunen, rollen (commercieel of eigen gemaakt), korreltjeszakken en (gel)kussentjes. Er wordt in 16 NICU's gebruik gemaakt van een nestje voor de pasgeborene om zo de omgeving af te bakenen en de houding te ondersteunen. In 11 NICU's worden eigen knuffels, poppetjes en lappen gebruikt om het kind af te schermen of iets te bieden om vast te houden. In alle NICU's maakt men gebruik van speciale spenen voor te vroeg geboren. Speciale kleine passende luiers voor te vroeg geboren worden gebruikt in drie NICU's. Er zijn ook drie NICU's die aangeven nog nauwelijks over OGZ materiaal te beschikken.

#### *Medewerkers en Deskundigheid*

In vier van de 19 NICU's zijn er zorgverleners die een speciale training hebben gevolgd voor de OGZ. Het betreft in alle gevallen een NID-CAP training. Het gaat hierbij niet alleen om verpleegkundigen, maar ook om fysiothera-

peuten, psychologen en artsen. Van de overige NICU's hebben er acht een studiedag of bijscholing gehad waarbij OGZ vanuit NIDCAP oogpunt benaderd werd. Zorgverleners worden vanuit verschillende bronnen geïnformeerd over OGZ; klinische lessen (12), informatieverstrekking door een werkgroep op afdelingsniveau (13), symposiabezoek (4), werkbezoek (6), artikelenmap (6), bedside teaching (4), via de specialistische verpleegkundige opleiding (3) en reflectiegesprekken (1). Eén NICU laat weten dat er geen andere scholing plaatsvindt dan het gezonde verstand te gebruiken. Twee NICU's hebben de vragen betreffende opleiding en informatie niet beantwoord.

#### *Onderzoek en Toekomstplannen*

In vijf NICU's wordt het OGZ concept of delen daarvan op wetenschappelijke wijze geëvalueerd door verpleegkundigen, vaak in samenwerking met medici, psychologen en fysiotherapeuten. Door deze vijf (Nederlandse) NICU's worden de volgende studies uitgevoerd; twee NIDCAP implementatie studies, één NIDCAP effect studie, één studie naar een OGZ deelaspect, namelijk het zogenaamde "hands-on" nut, het evidence-based maken van handelingen die voortkomen uit OGZ.

Twee van de NICU's geven aan te wachten met verdere invulling van OGZ op de onderzoeksresultaten van bovengenoemde studies. Continueren en verder gaan met de implementatie is het toekomstplan van 10 NICU's. Daarvan willen er vijf training en scholing gaan volgen. Verdere toekomstplannen behelzen aanpassingen van het beleid en het schrijven van toekomstplannen (8), starten met gestandaardiseerde en individuele observaties (3), het aanpassen in architectonische zin (4) en (inter)nationale samenwerking tot stand brengen (1).

#### **Conclusie en Discussie**

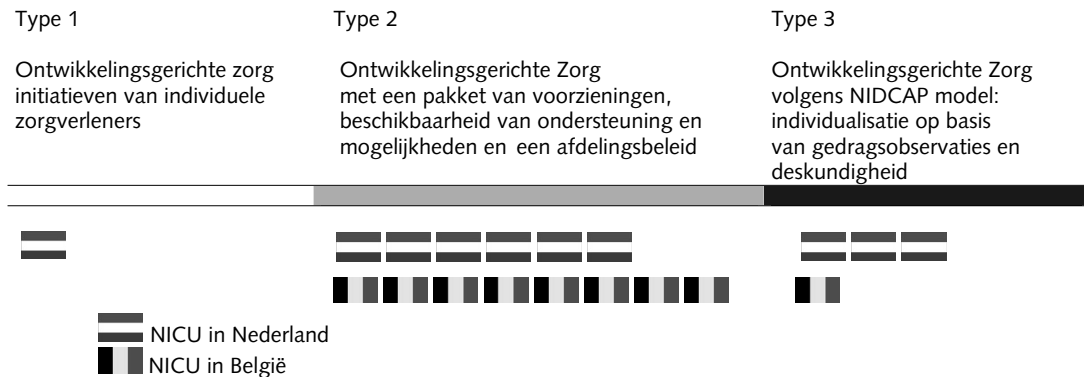
Deze studie laat zien dat OGZ volop in beweging is in de Nederlandstalige NICU's. Er blijkt consensus te zijn over de definiëring van het begrip OGZ zoals omschreven door Wielenga (interne publicatie, 2004). Het concept OGZ wordt breed gedragen, het ontwik-

kelingsstadium en de wijze van uitvoering (algemene vorm van OGZ of individueel toegespitste vorm van OGZ) blijken zeer divers. Het lijkt wenselijk de consensus over definiëring van OGZ te hanteren als uitgangspunt voor de afstemming van de OGZ visie en de inhoud binnen de verschillende NICU's.

Momenteel is er sprake van verschillen tussen de NICU's die werken met OGZ. Er lijkt een ontwikkeling van implementatie gaande te zijn waarbij grofweg drie typen van OGZ te onderscheiden zijn binnen een continuüm. Twee omslagpunten zorgen voor deze driedeling (Figuur 1). Aan het begin van dit continuüm staan de NICU's die gebruik maken van enkele, uit OGZ voortkomende principes op basis van initiatieven van individuele zorgverleners, maar deze NICU's hebben geen beleid geformuleerd. Een tweede groep, eerste omslagpunt, vormen de NICU's waar het concept breed gedragen wordt en waar OGZ bestaat uit een pakket voorzieningen en waar de OGZ onderdeel vormt van het afdelingsbeleid, in de zin van ondersteuning en beschikbaar stellen van mogelijkheden door de organisatie. De derde groep NICU's, tweede omslagpunt, heeft zich gecommitteerd aan de OGZ volgens de NIDCAP en streeft naar individualisering van zorg op basis van gedragsobservatie, deze groep beschikt over een hoge mate van deskundigheid. Er zijn NICU's die aangeven te behoren tot de ene groep maar waarbij uit de antwoorden blijkt dat zij tot een andere groep behoren. Er zijn NICU's die spreken over werken met NIDCAP (9), maar van deze NICU's gebruiken er maar vier de gedragsobservatie die een essentieel onderdeel vormt van de NIDCAP en het gebruik van de term NIDCAP legitimeert. Wat men doet, of wat men zegt te doen komt niet altijd overeen met de werkelijkheid. Het is onduidelijk of dit terug te voeren is op begripshantering of -verwarring, of dat dit de wens van de afdeling is om NIDCAP toe te willen passen, terwijl de afdeling nog niet zover is. Het verschillend invullen van het concept OGZ leidt tot verwarring en maakt het lastig voor NICU's zich aan elkaar te spiegelen. Bovendien is hierdoor onderling vergelijk niet mogelijk.

OGZ, in welke vorm dan ook, heeft niet alleen gevolgen voor de visie op de zorg en het beleid, maar ook op de werkwijze, de mede-

## Ontwikkelingsgerichte zorg op de neonatale intensive care units



**Figuur 1** Continuüm van Ontwikkelingsgerichte Zorg

werkers en hun deskundigheid en de samenwerking met andere disciplines en ouders. De rol van de verpleegkundige verandert, de verpleegkundigen voegen een dimensie toe aan hun deskundigheid. OGZ leidt tevens tot veranderingen in de indeling en inrichting van de NICU. Het wenselijke eindpunt op het OGZ continuüm wordt door iedere NICU individueel bepaald.

### *Beperkingen*

Het nadeel van vragenlijsten, zoals ook gebruikt in deze studie, is dat antwoorden een sociaal wenselijk karakter kunnen hebben. In een persoonlijk interview en bezoek kan men de antwoorden verifiëren en meer toelichting vragen. Vragenlijsten zijn over het algemeen vrij oppervlakkig en er bestaat een risico op onjuiste interpretatie van de vragen. Er zijn ook voordelen aan vragenlijsten boven persoonlijke interviews, namelijk de lage kosten en het voorkomen van interviewers bias.

Vanwege de deelname van alle Nederlandstalige NICU's aan deze survey, was het niet mogelijk de vragenlijst vooraf te testen en daarmee beperkingen van de vragenlijst aan het licht te brengen. Het valt derhalve niet volledig uit te sluiten dat in deze survey respondenten mogelijk een positiever beeld dan de werkelijkheid geven over ontwikkelingsgerichte zorg activiteiten in hun NICU.

### *Aanbevelingen*

Aanbeveling voor de toekomst is het beleggen van een consensusbespreking met alle Nederlandstalige NICU's om verwarring,

voortkomend uit verschillende invulling van het OGZ begrip, te voorkomen. Het is van belang dat er eenduidigheid komt ten aanzien van het hanteren van bepaalde terminologie, gerelateerd aan de invulling van het begrip OGZ, de omschrijving van de typen OGZ en de plaats op het continuüm. Het zou interessant zijn om na deze consensusbespreking deze survey opnieuw uit te voeren. Het verdient aanbeveling de resultaten van de op dit moment lopende wetenschappelijke studies naar implementatie en effecten daarbij te betrekken.

Een tweede aanbeveling betreft het gebruikmaken van de aanwezige deskundigheid en kennis in de NICU's die zich reeds aan de rechterkant op het continuüm bevinden aan de NICU's die zich wat meer aan de linkerkant van het continuüm bevinden. Een visitatiemodel of audit zou hiervoor een middel kunnen zijn waarbij, op basis van de ambitie van de te visiteren NICU, de visitatie aanbevelingen doet ten aanzien van zaken als het te ontwikkelen beleid, praktische invulling en benodigde deskundigheid om OGZ naar een hoger niveau te brengen.

Een derde aanbeveling geldt de plaatsbepaling van de OGZ in de Nederlandstalige NICU's ten opzichte van de ontwikkelingen in anderstalige NICU's. Het vergelijken van de huidige situatie in Nederland en Vlaanderen met de stand van zaken op het OGZ-vlak in andere landen maakt inzichtelijk waar de Nederlandstalige NICU's internationaal staan.

De aan deze studie deelnemende NICU's

spreken allemaal de Nederlandse taal maar vooralsnog lijken deze NICU's niet dezelfde taal te spreken als het gaat over ontwikkelingsgerichte zorg.

## Literatuur

- Aita M, Snider S. The art of developmental care in the NICU: a concept analysis. *Journal of Advanced Nursing* 2003; 41(3): 223-232.
- Als H. A synactive model of neonatal behavioral organization: framework for the assessment of neurobehavioral development in preterm infant for support of infants and parents in neonatal intensive care environment. In Sweeney JK, ed. *The high risk neonate: developmental therapy perspectives*. Binghamton (NY): Haworth Press; 1986; 3-55.
- Als H. *Newborn Individualized Developmental Care and Assessment Program (NIDCAP): an education and training program for health care professionals*. Boston (MA): Children's Medical Center Corporation; 1986, rev.2005.
- Blackburn ST. Research utilization: modifying the NICU light environment. *Neonatal Network* 1996; 15(4): 63-66.
- Graven SN. Clinical research data illuminating the relationship between the physical environment & patient medical outcomes. *Journal of Health-care Design* 1997; 9: 15-19.
- Graven SN. Sound and the developing infant in the NICU: conclusions and recommendations for care. *Journal of Perinatology* 2000; 20(8s): S88-S93.
- Grunau R. Early pain in preterm infants. A model of long-term effects. *Clinicals in Perinatology* 2002; 29(3): 373-394, vii-viii.
- Huppi PS, Warfield S, Kikinis R, Barnes PD, Zientara GP, Jolesz FA, Tsuji MK, Volpe JJ Quantitative magnetic resonance imaging of brain development in premature and mature newborns. *Annals of Neurology* 1998; 43(2): 224-235.
- Kenner C, McGrath JM, eds. *Developmental Care of Newborns & Infants. A guide for health professionals*. St. Louis: Mosby; 2004.
- Morris BH, Philbin MK, Bose C. Physiological effects of sound on the newborn. *Journal of Perinatology* 2000; 20(8s): S55-S60.
- Philbin MK, Lickliter R, Graven SN. Sensory experience and the developing organism: a history of ideas and view to the future. *Journal of Perinatology* 2000; 20(8s):S2-S5.
- Porter FL, Grunau RE, Anand KJ. Long-term effects of pain in infants. *Journal of Developmental and Behavioral Pediatrics* 1999; 20(4): 253-261.
- Rijken M, Stoelhorst GM, Martens SE, Zwieten PH van, Brand R, Wit JM, Veen S. Mortality and neurologic, mental, and psychomotor development at 2 years in infants born less than 27 weeks' gestation: the Leiden follow-up project on prematurity. *Pediatrics* 2003; 112(2): 351-358.
- Slevin M, Farrington N, Duffy G, Daly L, Murphy JE. Altering the NICU and measuring infants' responses. *Acta Paediatrica* 2000; 89(5): 577-581.
- Stoelhorst GM, Rijken M, Martens SE, Brand R, Ouden AL den, Wit JM, Veen S. Changes in neonatology: comparison of two cohorts of very preterm infants (gestational age 32 weeks): the Project On Preterm and Small for Gestational Age Infants 1983 and the Leiden Follow-Up Project on Prematurity 1996-1997. *Pediatrics* 2005; 115(2): 396-405.
- Symington A, Pinelli J. Developmental care for promoting development and preventing morbidity in preterm infants. *Cochrane Database of Systematic Reviews* 2006;(2):CD001814.pub2.
- Taddio A, Katz J. The effects of early pain experience in neonates on pain responses in infancy and childhood. *Paediatric Drugs* 2005; 7(4): 245-257.
- VandenBerg KA. Basic principles of developmental caregiving. *Neonatal Network* 1997; 16: 69-71.
- VandenBerg KA. Supporting parents in the NICU: guidelines for promoting parent confidence and competence. *Neonatal Network* 2000;19: 63-64.
- VandenBerg KA. Behaviorally Supportive Care for the Extremely Premature Infant. In Porter Gunderson L, Kenner C, eds. *Care of the 24-25 Week Gestational Age Infant; A Small Baby Protocol*. 2nd edition. Petaluma (CA): NICU Ink Book Publishers, 1995.
- Volpe JJ. *Neurology of the Newborn*. 4th edition. Philadelphia: WB Saunders; 2001.

## Summary

### **Developmental care in neonatal intensive care units in The Netherlands and flanders.**

*AIM. To gain insight into the present state-of-the-art concerning developmental care in Dutch-speaking Neonatal Intensive Care Units (NICU). METHOD. In 2005 a survey was performed among 19 NICU's in the Netherlands and Flanders (Belgium). For this survey a questionnaire was designed and used. The questionnaire consisted out of five domains: Principles of Care, Concept Description, Facilities and Materials, Staff Members involved and Professional expertise, Research and Plans for the Future. FINDINGS. The response was 100%. Eighteen out of 19 NICU's said to use developmental care principles. Overall there was consensus on the definition of developmental care. The outline of the concept as well as the availability of facilities and materials showed great diversity. Four NICU's had caretakers with a high degree of expertise and special training (NIDCAP certified). In 18 out of 19 NICU's general developmental care education was provided. Five NICU's developmental care or aspects of developmental care were scientifically evaluated. CONCLUSION. In Dutch speaking NICU's there is a continuum of developmental care. Developmental care is applied in 3 different ways: 1. individual developmental care initiatives from caretakers; 2. developmental care with the availability of materials, facilities, management support and unit policy for developmental care; 3. developmental care according to NIDCAP principles which is characterized by care that is individualized based on behavioural observation and available know-how.*

*Keywords: Developmental Care, NIDCAP, NICU, Nursing Care.*

## Ketenzorg voor chronische ziekten: mode of must?

### Beknopte weergave van:

*Lectorale rede uitgesproken bij het aanvaarden van het ambt van Lector Mensen met chronische ziekten van Hogeschool Leiden door dr. H. Rosendal op 17 mei 2006.*

### 1 Introductie

De gezondheidszorg is volop in beweging. Op zich is dat niets nieuws, mensen veranderen en daarmee ook de wijze waarop we met elkaar omgaan. En dat heeft weer gevolgen voor de inrichting van de maatschappij waarin wij leven. Alles is voortdurend in beweging. Dit geldt zeker ook voor de wetenschap en het onderwijs.

Dat betekent dat onze gezondheidszorg voortdurend onderhevig is aan verandering. Nieuwe behandelmodaliteiten doen hun intrede en dat heeft niet alleen gevolgen voor de uitkomsten van onze zorg, maar ook voor de wijze waarop we dit allemaal met elkaar organiseren. Doorlopend ontstaan er nieuwe inzichten over wat wel en wat niet werkt. En zo zijn we voortdurend bezig met verandering, of beter: met vernieuwing.

Deze voortdurende vernieuwing is geen luxe, maar noodzaak. Willen wij een adequate gezondheidszorg realiseren, dan zal dat er een moeten zijn die doorlopend evolueert. Hier geldt dat stilstaan gelijk staat aan achterlopen. Anders geformuleerd: behandelingen in de zorg die al langere tijd op exact dezelfde wijze worden aangeboden zijn te bestempelen

als verdacht. Tegelijkertijd is niet iedere vernieuwing een verbetering, hetgeen een continu afwegingsproces betekent. Met aan de ene kant de vernieuwers die de anderen mee proberen te krijgen, en aan de andere kant de volgers die niet zonnig hoeven.

Vanuit het uitgangspunt dat alles verandert en dat daarom de zorg zich noodzakelijkerwijs ook moet ontwikkelen, bevind ik mij in principe in het kamp van de vernieuwers. Maar niet zonder meer, aangezien ik van mening ben dat iedere verandering of vernieuwing - liefst vooraf - moet worden getoetst op de mate van verbetering. Een ingrijpende vernieuwing verdient daarbij een zware toetsing, een milde vernieuwing een bescheiden toets. Daarbij dient geen onderscheid gemaakt te worden tussen een nieuwe behandelmodaliteit, zoals een nieuw geneesmiddel of een chirurgische interventie, en de wijze waarop deze modaliteiten zijn ingebed in de zorg. Daarmee doel ik op de organisatie van zorg. Sterker nog, ik denk dat we de tijd van de grote, heroïsche vernieuwingen in behandelingen wel hebben gehad. En dat we de winst nu vooral kunnen verwachten van de organisatie van de zorg. Het gegeven dat de organisatie van zorg ook nog wel eens effect zou kunnen hebben op de gezondheid van cliën-

\* Contactgegevens: Henk Rosendal, Lectoraat 'Mensen met Chronische Ziekten', Zernikedreef 11, 2333CK Leiden, T: +31 (0) 71 518 88 00, E: rosendal.h@hsliden.nl.

Ketenzorg voor chronische ziekte: mode of must?

ten, krijgt pas de laatste jaren meer aandacht (Rosendal, 2002b).

In deze rede wil ik achtereenvolgens stilgestaan bij mensen met chronische ziekten, de verwachte ontwikkelingen ten aanzien van vraag en aanbod en de wijze waarop de zorg kan worden georganiseerd.

## 2 Mensen met chronische ziekten

Chronische ziekten is een veel voorkomende term. Het intypen hiervan levert bij Google 743.000 treffers op, de woorden 'Chronically ill' zijn goed voor 3.720.000 hits.

Waar hebben we het over als we praten over chronische ziekten? Het wordt vaak omschreven als: langdurige ziekten. En het beeld dat we er meestal bij hebben is dat van de (hoog) bejaarde, die steeds 'minder kan'. Dit beeld klopt voor een deel. Chronische ziekten komen inderdaad veelvuldig voor bij ouderen, maar zeker niet uitsluitend. Belangrijke andere kenmerken van chronische ziekten zijn het variabele ziektebeloop en het feit dat de ziekte een forse impact heeft op het dagelijks functioneren van de patiënt. Dat laatste heeft grote gevolgen voor de arbeidsdeelname van patiënten, en - mede hierdoor - op hun financiële situatie. Ter illustratie: slechts 41% van de mensen met een chronische ziekte heeft een betaalde baan, tegenover 66% in de totale bevolking.

De overheid (VWS) omschrijft chronische ziekten als volgt: 'Onomkeerbare aandoeningen, zonder uitzicht op volledig herstel en met een gemiddeld lange ziekteduur'. Een iets meer precieze definitie is die van de Nationale Commissie Chronische Ziekten (1994): 'Chronische ziekten zijn ziekten die niet binnen zes maanden volledig genezen, of te genezen zijn, of ziekten waarbij over het algemeen geen uitzicht is op volledige gene-

zing'. Hierbij kan bijvoorbeeld gedacht worden aan de volgende somatische aandoeningen: CVA (Cerebro Vasculair Accident, of 'beroerte'), COPD (Chronisch Obstructief Longlijden), DM (Diabetes Mellitus), hartfalen, RA (Reumatoïde Arthritis), borstkanker, darmkanker, rugklachten, ziekte van Ménière, etc. Maar ook aan chronisch psychische klachten zoals angststoornissen, schizofrenie, depressie, dementie en autisme.

Hoewel chronische ziekten zeer veelvuldig voorkomen, is het exacte aantal niet bekend. Afhankelijk van de gehanteerde definitie betreft het tussen de 1,5 en de 4,5 miljoen mensen in Nederland. Dat wil zeggen dat tussen de 10% en bijna 30% van de Nederlandse bevolking een chronische ziekte heeft.

En inderdaad: ouderen krijgen er vaker mee te maken dan jongeren. Ter vergelijking: 50% van de mensen tussen de 55-64 heeft last van een, of meerdere chronische ziekten. En dit stijgt met het klimmen der jaren: bij 75-jarigen is dit percentage al gestegen tot 75%. Ook de prevalentie van co-morbiditeit (bijkomende ziekten) stijgt: zo heeft in de groep 55-64 jarigen 1 op de 7 meerdere chronische aandoeningen, bij de groep 75+ers is dat gestegen naar 1 op de 4.

Het zal duidelijk zijn dat dit alles gevolgen heeft voor de benodigde zorg. In het algemeen is het zo dat de zorg voor mensen met chronische ziekten voor een relatief klein deel bestaat uit ziekenhuiszorg, en voor een groot deel uit eerstelijnszorg. Eerstelijnszorg is laagdrempelige zorg die dicht bij de cliënt wordt geboden door onder meer de huisarts, de thuiszorg, de (eerstelijns) fysiotherapeut, het maatschappelijk werk en de (eerstelijns) psycholoog.

Mensen met chronische ziekten gebruiken meer zorg dan anderen. Zij bezoeken bijvoorbeeld vaker een arts, zie tabel 1.

Tabel 1 Percentage mensen dat per jaar een arts bezoekt.

	<i>Algemene bevolking</i>	<i>Chronisch zieken</i>
Minstens 1x per jaar naar de huisarts	77%	92%
Minstens 1x per jaar naar de medisch specialist	40%	74%

Bron: Nivel, www.nivel.nl, 2006.

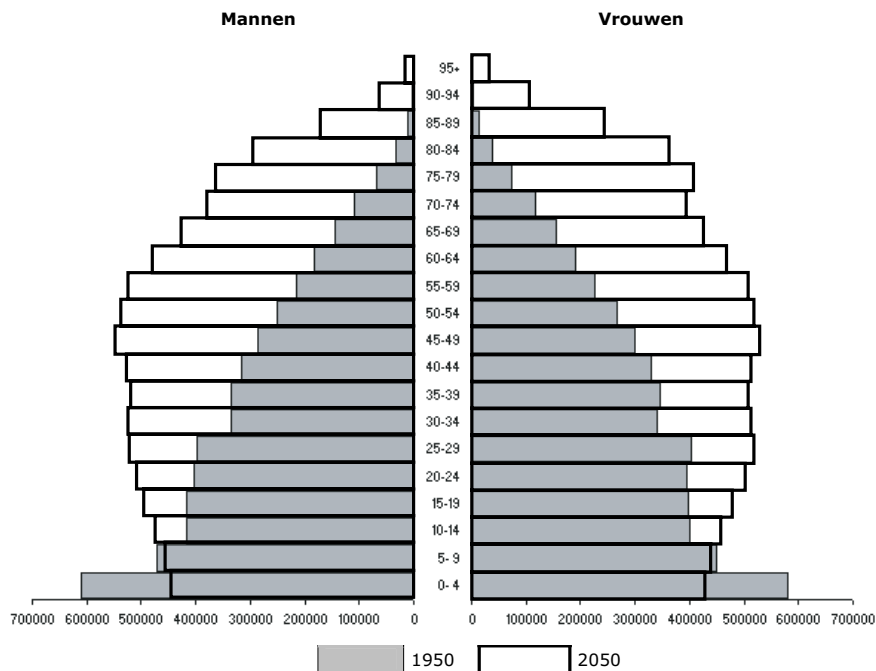
Zoals hiervoor beschreven, is er een sterke relatie tussen leeftijd en het voorkomen van chronische ziekten. Dat is ook de reden waarom ouderen veel meer zorg consumeren dan jongeren. Ter illustratie: een 85-jarige ontvangt momenteel gemiddeld tien keer zoveel zorg als een 60-jarige. In totaal gaat men ervan uit dat ruim 70% van de uitgaven in de zorg aan mensen met chronische ziekten wordt uitgegeven. Dat betekent, uitgaande van ongeveer 45 miljard euro per jaar aan zorguitgaven, dat er jaarlijks meer dan 31,5 miljard euro gaat naar de zorg voor chronisch zieken.

Zowel de grote aantallen patiënten, als het totale verlies aan kwaliteit van leven ten gevolge van deze ziekten, en de enorme kosten die hiermee zijn gemoeid, zijn op zich voldoende legitimatie om uiterst kritisch te kijken naar de zorg die deze groep ontvangt. Niet kritisch in de zin van: kan het niet wat minder? Maar wel: kan het nog beter? Mijn stelling is dat het hier gaat om gemeenschapsgeld, waarvan in principe iedere euro

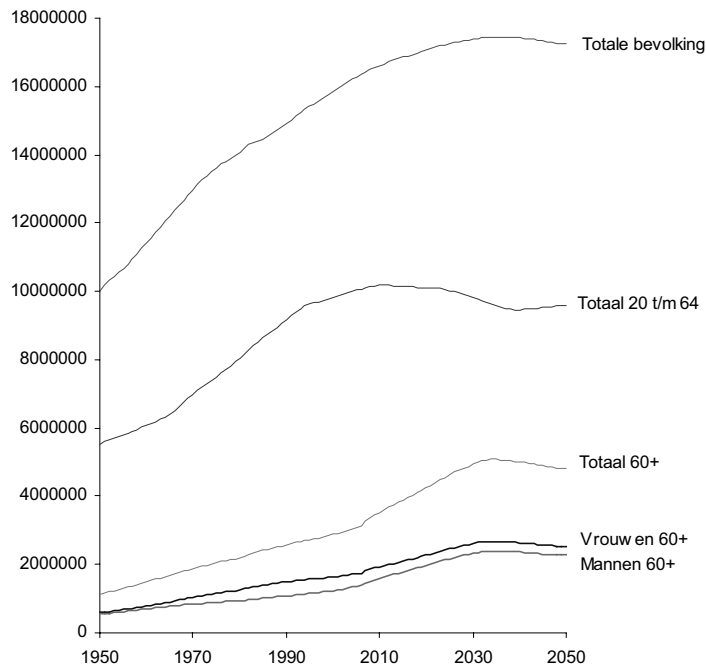
op de beste denkbare wijze moet worden uitgegeven. Zowel zorgaanbieders als verzekeraars hebben de morele plicht om hier onafgebroken naar te streven, en bovendien om aan te tonen in hoeverre dat daadwerkelijk wordt gerealiseerd.

Op basis van voorgaande is het van groot belang om te weten wat de komende jaren de verwachte demografische en epidemiologische ontwikkelingen ten aanzien van chronische ziekten zijn. Als bekend is dat het voorkomen van chronische ziekten verband houdt met het stijgen der jaren, is het allereerst zinvol om naar de verwachte bevolkingsgroei en -opbouw te kijken. Want meer ouderen betekent meer chronisch zieken, en ziekten. De volgende grafiek geeft een beeld van de ontwikkeling in de bevolkingsopbouw in Nederland tussen 1950 en 2050.

In Figuur 2 wordt de totale ontwikkeling in deze periode per leeftijdsgroep weergegeven. De conclusie is duidelijk: het aantal ouderen, en daarmee het aantal chronisch zieken, zal de komende jaren fors stijgen. Zo raamt het



Figuur 1 De leeftijdsopbouw van de Nederlandse bevolking in 1950 en 2050.



Figuur 2 Populatie in Nederland van 1950 t/m 2050.

RIVM deze stijging in de periode 2000 – 2020 op 35% en is de verwachting (RIVM, [www.nationaalkompas](http://www.nationaalkompas), 2006) dat in 2015 de helft van de bevolking van 25 tot 85 jaar een chronische ziekte zal hebben.

Wat dit gegeven vooral dramatisch maakt, is de verhouding tussen ouderen en de leeftijdsgroepen eronder. Want dat is de groep die de zorg moet leveren voor de oudere, en de chronisch zieken. En juist als het aantal ouderen op zijn hoogtepunt is, is het aantal potentiële verzorgenden minimaal.

Bovenstaande weerspiegelt in mijn ogen met afstand het grootste volksgezondheidsprobleem van Nederland in de komende jaren. Het betreft de enorme stijging van het aantal chronisch zieken in combinatie met het relatief kleine aantal potentiële verzorgenden. Dit zou met stip bovenaan de agenda moeten staan van de Minister en Staatssecretaris van VWS. Dit betreft geen 'mogelijk scenario', wat eventueel kan optreden, maar iets dat onontkoombaar op ons af komt en om drastische maatregelen vraagt.

Kijkend naar het huidige volksgezondheidsbeleid moet echter worden geconcludeerd dat de zorg voor chronisch zieken niet de hoogste prioriteit heeft. Ook in het recent verschenen Leidmotief van VWS (Ministerie van VWS, 2006) wordt het probleem weliswaar onderkend, maar krijgt het geen absolute prioriteit. De reden hiervan is niet met zekerheid vast te stellen. Feit is dat investeren in de zorg voor chronisch zieken het doen van uitgaven betekent op de korte termijn, terwijl de vruchten pas op de langere termijn geplukt kunnen worden. Ofwel: het kost geld in de huidige kabinetsperiode, en de opbrengsten worden pas veel later, bij andere kabinetten, zichtbaar. Dat zou een, zij het zeer onterechte, reden kunnen zijn waarom het huidige kabinet hier niet zwaar op in wil zetten.

Mijn stelling is dat het beste wat nu voor de Nederlandse volksgezondheid gedaan kan worden investeren is in maatregelen om de geschetste problemen zo goed mogelijk het hoofd te bieden. De benodigde maatregelen liggen op vele terreinen en eisen een aanpak met stevige regie, zodat afstemming op alle

deelterreinen mogelijk is. Alvorens verder in te gaan op de mogelijke oplossingsrichtingen wil ik eerst stilstaan bij de ontwikkelingen aan de aanbodzijde.

### 3 Het zorgaanbod

De meeste chronisch zieken wonen thuis en bezoeken met enige regelmaat hun huisarts, het ziekenhuis, of de polikliniek. Afhankelijk van de aandoening en de situatie van de patiënt krijgen velen thuiszorg, al dan niet in combinatie met de behandeling door een paramedicus, zoals bijvoorbeeld fysiotherapie of maatschappelijk werk. Een kleiner deel verblijft intramuraal, tijdelijk in ziekenhuizen, of voor langere tijd in verpleeg- of verpleeghuizen. Maar veruit de meesten wonen thuis en ontvangen zorg vanuit de eerstelijns.

Kenmerkend bij chronische ziekten is dat er meestal verschillende typen zorgaanbieders bij de zorg betrokken zijn. Dit komt enerzijds omdat een deel van de zorg gericht is op cure, het (deels) genezen, of tegengaan van verslechtering, en een ander deel op care, op het verbeteren van de kwaliteit van leven. Bovendien is er vaak ook nog een aanzienlijk welzijnsaspect aan verbonden. Een andere reden ligt in het veelvuldig voorkomen van co-morbiditeit, hetgeen ook weer aparte behandeling en verzorging behoeft.

Overigens is de zorgbehoefte van deze groep in werkelijkheid veel groter dan de zorg die door deze professionals wordt aangeboden. Deze extra zorg wordt gegeven door de man-

telzorg, dat zijn mensen uit de directe omgeving van de cliënt/patiënt. Het gaat hierbij om aanzienlijke aantallen. Er is becijferd dat ongeveer 80% van alle uren verzorging in Nederland niet wordt geleverd door professionals, maar door de mantelzorg. Ongeveer 4 miljoen mensen in Nederland zijn hierbij betrokken, waarvan er 750.000 zijn die langer dan 3 maanden achtereenvolgend meer dan 8 uur per week zorg leveren. Hiervan zijn er 150.000 - 200.000 die zich (zwaar) overbelast voelen (SCP, 2006).

Indien alleen wordt uitgegaan van de formele zorg die mensen met een chronische ziekte ontvangen, dan blijkt dat deze vooral bestaat uit eerstelijnszorg. Eerstelijnszorg is die zorg die gegeven wordt in de directe omgeving van de patiënt/cliënt. Een sluitende definitie van eerstelijnszorg is er niet, meestal wordt volstaan met het opsommen van de bekendste zorgaanbieders in de eerstelijns, zoals de huisarts, de thuiszorg, (eerstelijns) fysiotherapie, maatschappelijk werk, etc. Het is typisch zo'n begrip waarvan iedereen wel ongeveer weet waar het over gaat, zonder dat er een sluitende definitie is.

Het zijn deze eerstelijns aanbieders die van cruciaal belang zijn bij de zorg voor chronisch zieken. Hiervoor is stilgestaan bij de verwachte demografische ontwikkelingen van de Nederlandse bevolking. Recent heeft het NIVEL samen met het RIVM de verwachte ontwikkelingen in vraag en aanbod voor de eerstelijnszorg in beeld gebracht (Bakker et al., 2005).

Naast zicht op de demografische ontwikke-

**Tabel 2 Sterkste stijgers en dalers bij ziekten/aandoeningen in de periode 1990-2000**

	<i>Prevalentie</i>	<i>Incidentie</i>
Sterkste stijgers	Astma Staar Diabetes Mellitus (mannen) COPD (vrouwen) Osteoporose (vrouwen)	Blaasontsteking (vrouwen) Privé-ongevallen Depressie (vrouwen) Diabetes Mellitus (vrouwen) Angststoornissen
Sterkste dalers	Nek- en rugklachten (mannen) Aangeboren afwijkingen HV-stelsel Ziekte van Parkinson (vrouwen) Maagzweer (vrouwen)	Luchtweginfecties Maagdarminfecties (mannen) Sportblessures Longkanker (mannen) Maagkanker

Ketenzorg voor chronische ziekte: mode of must?

lingen is dit van belang voor de toekomstige zorg voor chronisch zieken. In eerste instantie werden bij veel voorkomende ziekten de grootste stijgers (en dalers) in de afgelopen periode aan de vraagzijde in kaart gebracht. De resultaten zijn gevisualiseerd in tabel 2.

Vervolgens is, op basis van de demografische en epidemiologische ontwikkelingen, het verwachte toekomstige zorggebruik beschreven. Van belang bij deze ramingen is dat het beleidsarme ramingen zijn. Dat wil zeggen dat geen rekening is gehouden met beleidsmaatregelen die mogelijk van invloed zijn op deze ramingen. In principe zijn hier de ontwikkelingen uit het verleden geëxtrapoleerd naar de toekomst. Hieruit komt het volgende beeld naar voren:

**Tabel 3 Toekomstige veranderingen (%) in zorggebruik per discipline in de periode 2005-2020.**

Sector/Discipline	2005 – 2020
Huisartsenzorg	
– contacten	+16,6
– recepten	+22,5
Verloskundige zorg	-1,6
Fysiotherapie	+3,5
Thuiszorg	
– verpleging	+28,5
– verzorging	+22,7
– huishoudelijke verzorging	+23,9
– alfahulp	+24,3
Maatschappelijk Werk	+0,8
Spoed Eisende Hulp	+11,8

In de studie van het NIVEL/RIVM is voorts nog een (gedeeltelijke) uitsplitsing gemaakt naar groepen cliënten/patiënten, waaruit blijkt dat vooral de groepen 'chronische lichamelijke ziekten' en 'psychische en sociale problemen' verantwoordelijk zijn voor deze vraagtoename.

Bovenstaande cijfers zijn vooral indicatief. Het is denkbaar dat de vraag nog veel meer zal toenemen indien de huidige extramuralisatie nog verder zal doorzetten. Extramuralisatie is niet alleen wenselijk vanuit het cliëntenperspectief – mensen willen in toenemende mate vooral thuis worden behandeld en verzorgd – maar ook de overheid heeft hier

belang bij, aangezien extramuraal zorg bijna per definitie goedkoper is dan intramuraal zorg.

De hier genoemde cijfers geven de relatieve toe- en afname weer. Van belang, zeker in combinatie met de algemene demografische ontwikkelingen zoals gepresenteerd in de vorige paragraaf, is in mijn ogen vooral de vraagtoename naar thuiszorg. Daar zijn op dit moment ongeveer 180.000 mensen werkzaam, en een vraagtoename van 25% zou, gezien het karakter van de thuiszorg, een toename van de benodigde capaciteit met 45.000 mensen impliceren. Deze mensen zijn er eenvoudigweg niet. Een reden temeer om actief op zoek te gaan naar mogelijke oplossingsrichtingen.

#### 4 Oplossingsrichtingen

De beschreven ontwikkelingen hebben grote gevolgen, niet alleen voor vragers en aanbieders van zorg, maar ook voor de overheid. Zij heeft immers de taak om voorwaarden te scheppen voor een adequate gezondheidszorg, en door deze ontwikkelingen zal die taak enorm onder druk komen te staan.

Het is het probleem van het komende capaciteitstekort en, voor een deel daarmee samenhangend, het probleem van kwaliteitsverlies. Beide bedreigingen vragen om een effectieve aanpak. Er is echter geen simpel antwoord op een dergelijk omvangrijk en complex probleem. Dit vraagt om een brede en samenhangende aanpak die gericht is op zowel de zorgvragers als de zorgaanbieders. Hieronder wordt een aanzet gegeven voor mogelijke aangrijpingspunten. Een deel hiervan is afkomstig uit het genoemde onderzoeksrapport uit 2005 van het NIVEL/RIVM. Het betreft de volgende mogelijke aangrijpingspunten:

- Verminderen zorgbehoefte
- Verminderen zorggebruik
- Opleidingsvolume en -inhoud aanpassen
- Technologische innovatie
- Organisatie van zorg optimaliseren
- Beïnvloeden mentaliteit

##### *ad a. Verminderen zorgbehoefte*

Als door preventie de gezondheidstoestand verbetert, zal dit leiden tot vermindering van

de zorgbehoefte. Het meeste effect wordt verwacht van leefstijlveranderingen, met name stoppen met roken en het terugdringen van overgewicht (Jansen et al., 2002) en valpreventie (Berg et al., 2004).

*ad b. Verminderen zorggebruik*

De in dit kader voorgestelde suggesties betreffen een optimalisering van triage door bijvoorbeeld taakherschikking of call centra, het bevorderen van zelfzorg, het nemen van pakketmaatregelen en het stimuleren van gepast gebruik. Zo kunnen wijkverpleegkundigen en nurse practitioners een aanzienlijk deel van de triage en verrichtingen in de huisartsenpraktijk overnemen (Commissie Modernisering Eerste Lijn, 2002). Verder wordt gedacht aan betere informatievoorziening via advieslijnen (RVZ, 2004) en websites (VGZ, 2004). Door betere informatie leren mensen wanneer zij wel en niet professionele hulp moeten zoeken. In dit kader zijn er ook maatregelen mogelijk zoals het heffen van eigen bijdragen of het nemen van zogenaamde pakketmaatregelen. De eerste maatregel is weinig effectief, zoals is gebleken uit de ervaringen bij de geneesmiddelen, poliklinisch specialistenbezoek (Ziekenfondsraad, 1998) en thuiszorg.

*ad c. Aanpassen opleidingsvolume en -inhoud*

Door te sturen op de instroom van (paramedische) opleidingen en op de uitstroom uit het beroep, kan de zorgcapaciteit worden beïnvloed. Zo is de instroom bij de huisartsenopleiding tussen 1990 en 2003 bijna verdubbeld. Het probleem bij dergelijke maatregelen is wel dat juist in de periode dat er capaciteit noodzakelijk is er een relatief gering arbeidspotentieel is. Wellicht dat maatregelen om de uitstroom van professionals te beperken daarom meer effect zullen sorteren, maar daarover zijn geen gegevens bekend.

*ad e. Technologische innovatie*

Technologie (in de brede zin van het woord) kan in dit kader een belangrijke rol spelen. Niet alleen ter ondersteuning van de werkdruk van professionals, maar ook om de kwaliteit van zorg te bevorderen. Te denken valt aan nieuwe ICT-toepassingen, het elektronisch patiënten dossier, moderne video-netwerkconcepten in de thuiszorg (Thuiszorg

Online, Viedome, Camcare) (www.thuiszorg-online.nl, www.Viedome.nl, www.Camcare.nl, 2006), maar ook aan slimme aanpassingen in de directe woonomgeving ('domotica') en het ontwikkelen van nieuwe hulpmiddelen. Vooral oplossingen voor alledaagse problemen zullen hier relevant blijken te zijn. Van belang hierbij is het gegeven dat technologie een bepaalde levenscyclus heeft. Tussen het moment van starten met de ontwikkeling en de daadwerkelijke toepassing in de alledaagse praktijk ligt vaak een periode van jaren. Indien er voor problemen die zich over tien jaar zullen voordoen een technologisch oplossing moet worden gezocht, dan dient er reeds nu al te worden gestart met de ontwikkeling ervan. Ook hier geldt dat de kost voor de baat gaat.

*ad f. Optimaliseren van de organisatie van zorg*

Naast taakherschikking betreft dit vooral de samenwerking en afstemming tussen alle bij de zorg betrokken aanbieders. De wenselijkheid hiervan wordt door alle relevante partijen in de zorg omschreven. Samenwerken is niet altijd nodig, maar wel bij complexe hulpvragen, zoals in geval van co-morbiditeit. Chronisch zieken zijn een groep die hier veel baat bij kunnen hebben (RVZ, 1998). In dit verband pleiten velen voor een geïntegreerde aanpak van specifieke chronische ziekten en het maken van ketenafspraken (Gezondheidsraad, 2004) (IGZ, 2003) (Ministerie van VWS, 2004).

*ad g. Beïnvloeden mentaliteit*

Indien de beschreven oplossingsrichtingen onvoldoende soelaas bieden, dan zal er in de nabije toekomst onvoldoende zorgcapaciteit zijn om aan de stijgende zorgvraag te kunnen beantwoorden. Dat betekent dat er een enorme druk komt te staan op de toch al overbelaste mantelzorg, en dat we moeten accepteren dat adequate zorg voor chronisch zieken niet meer vanzelfsprekend is. Dat zal gevolgen hebben voor onze samenleving en de wijze waarop we met elkaar wonen en leven. Dit vraagt een andere mentaliteit van onze bevolking om hier dan mee om te gaan.

Nu is het niet zo dat er de afgelopen periode op bovengenoemde gebieden niets is ondernomen. Integendeel. Er zijn op de meeste onder-

delen vele initiatieven van de grond gekomen, die zich echter allen richtten op slechts één aspect. En daar bevindt zich een groot probleem: het ontbreken van de noodzakelijke regie. Veranderingen op één van deze onderdelen hebben namelijk direct gevolgen voor de aanpalende gebieden. Indien er bijvoorbeeld op het gebied van medische technologie, of domotica, effectieve innovaties op de markt beschikbaar komen, dan heeft dat gevolgen voor het professionele handelen zowel in opleiding als in de praktijk. En daarmee ook voor het effectief organiseren van de zorg voor, in dit geval, chronisch zieken. De noodzakelijk verspreiding en doorwerking van deze kennis in alle aanpalende gebieden gaat niet vanzelf, maar vraagt regie.

En in mijn ogen is er één partij die dat op dit moment naar zich toe zou kunnen, en moeten trekken: de Minister van VWS.

Niet als excuus voor andere partijen om nu maar wat minder te gaan doen, of om iemand anders probleem eigenaar te maken, maar omdat een dergelijk omvangrijk probleem een aanpak met stevige regie eist. Op alle fronten zal men hier vervolgens mee aan het werk moeten, en de resultaten op al deze afzonderlijke gebieden dienen adequaat vertaald te worden naar de andere, relevante actoren. Zo wordt er een meerwaarde gecreëerd, die noodzakelijk is voor succes. Ook hier geldt dat het geheel meer is, veel meer dan de som der delen. Voorwaarde is wel dat de overheid eerst de ernst van situatie inziet, en vervolgens bereid is om over te gaan tot actie. Bijvoorbeeld door het instellen van een speciale taskforce met regievoering als belangrijkste opdracht.

Een van de genoemde oplossingsrichtingen richt zich op de 'organisatie van zorg'. Niet als totaaloplossing voor het hiervoor geschetste probleem, maar wel als concrete mogelijkheid voor het aanbrengen van verbeteringen in de zorg. Hieronder wordt dit verder uitgewerkt.

## 5 Oplossingsrichting: Organisatie van zorg

Het doorvoeren van veranderingen in de organisatie van zorg is niet eenvoudig. Veranderingen betreffen meestal de gehele organisa-

tie, of op zijn minst een groot deel ervan. Veel mensen zijn erbij betrokken; mensen die vaak al langere tijd gewend zijn om op een bepaalde manier te werken. Organisatieveranderingen zijn daarom ingrijpend. Van belang is dan ook dat voor iedereen de meerwaarde van de beoogde verandering helder is. Dat lijkt een open deur, maar dat is het niet. Er zijn voorbeelden van ingrijpende veranderingen op het gebied van transmurale zorg die, in tegenstelling tot wat iedereen aannam, een verslechtering van de uitkomst tot gevolg betekenden (Rosendal, 2000). Aan de andere kant zijn er ook voorbeelden die een positief effect van transmurale zorg, in dit geval voor CVA-patiënten, aantonen (Rosendal, 2002a).

Organisatieveranderingen zijn ook kostbaar. Vanwege het complexe karakter vergt het veelal de inzet van een groot aantal mensen om dit te realiseren. Tijd en inzet die op die momenten niet kunnen worden benut voor het primaire proces van een organisatie. De opportunity-kosten zijn meestal hoog. Het is daarom van belang dat voordat een verandering wordt doorgevoerd bekend is in hoeverre dit een verbetering, of op zijn minst geen verslechtering, betekent. En indien dat niet bekend is, en dat is in veruit de meeste situaties het geval, is een adequate monitoring van de effecten op zijn plaats. Algemene aannames zijn zoals is gebleken (Rosendal, 2000) zeer gevaarlijk.

Zoals gesteld is één van de genoemde kansrijke oplossingsrichtingen om het hoofd te kunnen bieden aan het toekomstige capaciteitsprobleem de organisatie van zorg. De organisatie van zorg is de wijze waarop alles rondom de patiënt en cliënt is georganiseerd, vanaf het begin van de klacht tot aan het stoppen van de zorg.

En dat is op zich vreemd geregeld in Nederland. Aangezien het merendeel van de zorgvragers bestaat uit veelal oudere, chronisch zieken met de nodige co-morbiditeit, zou verwacht mogen worden dat de zorg hier specifiek op ingericht is. Niets is echter minder waar. Zo is voor deze groep bijvoorbeeld al een hele opgave om het ziekenhuis op een normale manier binnen te komen. Als men met de auto komt is parkeren voor de deur

bijna nooit mogelijk, zodat met aangewezen is op een verder gelegen parkeerterrein of garage. Vervolgens is de eerste ontvangst ook niet echt ingericht op deze doelgroep. Dit treft zowel gehandicapten in onze samenleving als veel chronisch zieken. Eenzelfde verhaal geldt ook voor de bereikbaarheid en toegankelijkheid van veel huisartsen. Deze zijn bijna per definitie telefonisch moeilijk bereikbaar, hetgeen mede komt omdat er in de meeste gevallen maar 1 uur per dag kan worden gebeld voor het maken van een afspraak. Voorts hebben veel huisartsen kleine en vaak moeilijk toegankelijke wachtkamers. En dat is dan nog afgezien van hetgeen waar het uiteindelijk om gaat: de behandeling. Deze zijn, uitzonderingen daargelaten, in de regel ook niet afgestemd op deze groep patiënten. Kortdoor-de-bocht geformuleerd komt het erop neer dat de meeste voorzieningen, zoals ziekenhuizen, gebouwd en georganiseerd zijn rondom een andere doelgroep dan chronisch zieken, namelijk op die van de werkende man of vrouw die 'gerepareerd' moet worden. Ook de behandeling en zorg zijn niet primair gericht op een doelgroep met veel co-morbiditeit, maar bestaan meestal uit een eendimensionale aanpak van het gepercipieerde probleem. Dit leidt onvermijdelijk tot kwaliteits- en doelmatigheidsverlies. De oorzaak hiervan ligt mijns inziens in het feit dat zorg nog steeds aanbodgestuurd van karakter is, en niet primair is gebaseerd op de zorgvrager: de patiënt. De zorg is nog steeds voornamelijk rondom de medisch specialist georganiseerd, en niet rondom de patiënt. De (para)medicus wordt nog steeds per verrichting betaald, en niet voor de uiteindelijke uitkomst van de zorg. Dat werkt goed in geval van eenduidige ziektebeelden, zonder complicaties of co-morbiditeit. Het werkt niet goed voor de meest voorkomende doelgroep in de zorg, de chronisch zieke.

Zoals gezegd zijn er ook goede voorbeelden van hoe het anders kan (Schrijvers et al., 2002). Het feit echter dat er een aantal goede voorbeelden met bewezen meerwaarde bestaat, wil nog niet zeggen dat zij dan ook elders worden ingevoerd. Zoiets gaat blijkbaar niet vanzelf.

Kenmerkend van veel van deze goede voor-

beelden is dat zij gericht zijn op mensen met een chronische ziekte, en dat deze hierbij meer centraal staan in de zorg. De zorg wordt bij deze innovaties meer rondom de patiënt, en minder rondom de medisch specialist, georganiseerd. Een ander kenmerk is dat er meer gedacht wordt in zorgketens. De verschillende professionals die bij de behandeling en zorg zijn betrokken, stemmen gedurende het gehele zorgproces hun acties op elkaar af en gedragen zich meer en meer als speler in een zorgketen. Deze werkwijze lijkt logisch, maar is het niet in onze gezondheidszorg. Tegelijkertijd beseffen we allemaal dat het uiteindelijk niet anders kan: de patiënt, en met name de chronisch zieke, maakt een heel zorgtraject door, dat loopt van A tot Z. En alles wat er gedurende dat traject gebeurt heeft consequenties voor de volgende fase(n), of gebeurtenis(sen). Afstemming en samenwerking is daarom noodzaak. Bovendien weten professionals door de alsmaar toegenomen specialisatie in de zorg steeds meer van steeds minder, hetgeen op zich al voldoende reden is om bij complexe ziektebeelden gezamenlijk op te trekken.

Het kan dan ook niet anders dan dat de zorg voor chronisch zieken de komende jaren in toenemende mate in zorgketens zal worden georganiseerd. Patiënten en verzekeraars vragen hierom. Enerzijds vanwege de te behalen kwaliteitswinst, en anderzijds vanuit doelmatigheidsoverwegingen. Daarmee is dit ook een van de reële oplossingsrichtingen om het hoofd te bieden aan het in de eerste paragrafen geschetste probleem.

Ketenzorg is een term die de laatste jaren veelvuldig wordt gebruikt in de gezondheidszorg. De term is relatief nieuw, de inhoud ervan niet. Het werken in ketens kent in andere sectoren al een lange geschiedenis, zoals bijvoorbeeld in de luchtvaart, de tuinbouw, de papierindustrie en in de transportsector. Kenmerkend is dat het een samenwerkingsverband van partijen betreft die zowel zelfstandig als afhankelijk van elkaar functioneren omdat ze samenhangende handelingen uitvoeren gericht op een gemeenschappelijk doel. De samenwerking is erop gericht om een zekere afstemming van activiteiten te bewerkstelligen, waarbij de ordening van partij-

---

Ketenzorg voor chronische ziekte: mode of must?

en en hun activiteiten in die samenwerking vorm krijgen vanuit de invalshoek van het primaire proces (INK, 2005).

Binnen de keten zijn er verschillende actoren met eigen taken, verantwoordelijkheden en bevoegdheden. Ze staan in de keten los van elkaar, terwijl ze in dit verband ook niet zonder elkaar kunnen. Er wordt gekozen voor het in onderlinge afstemming realiseren van een gemeenschappelijk doel, dat niet door de afzonderlijke actoren op eigen kracht kan worden bereikt. Door ketenzorg wordt een meerwaarde gecreëerd. Hiermee is ketenzorg een voorbeeld van het vaak gehanteerde uitgangspunt dat het geheel meer is dan de som der delen.

Het introduceren van ketenzorg brengt met zich mee dat het ketenbelang zwaarder weegt dan het afzonderlijke belang van de participerende zorgaanbieders. Dit is niet eenvoudig, maar wel noodzakelijk vanwege de bovenbeschreven redenen. Mijn stelling is dat er zonder ketenzorg geen adequate zorg voor chronische ziekten mogelijk is.

Dit inzicht wordt in toenemende overgenomen door relevante actoren in zorg, zoals de patiënten/cliëntenorganisaties, verzekeraars, zorgaanbieders en de overheid. Het inzien van de noodzaak hiervan is echter wat anders dan het realiseren. Op de website van VWS ([www.Minvws.nl](http://www.Minvws.nl), 2006) staat het als volgt verwoord: "Ketenzorg lijkt nog niet goed van de grond te komen. Te vaak nog is het een inspanning van individuen. Door het ontbreken van ketengerichte organisatiestructuren, ontbreekt ook een duidelijke regie op de aansluiting tussen zorgaanbieders. Verder dienen patiëntorganisaties en zorgverzekeraars er meer bij betrokken te worden."

Op basis van voorgaande kan worden gesteld dat ketenzorg goede mogelijkheden biedt om de zorg op het gebied van chronische ziekten te verbeteren, maar dat dit nog onvoldoende is ontwikkeld en opgepakt.

Het antwoord op de vraag van de titel van deze bijdrage, of ketenzorg mode of een must is, luidt dan ook: beide. Maar veruit het belangrijkste is de must. Willen we met elkaar adequate zorg bieden voor deze alsmat groei-

ende groep, dan zal ketenzorg de komende periode het dominante organisatieprincipe moeten zijn.

## Literatuur

- Bakker DH de, Polder JJ, Sluijs EM et al. *Op een lijn: toekomstverkenning eerstelijnszorg 2020*. Utrecht/Bilthoven: NIVEL/RIVM; 2005.
- Berg Jeths A van den, Timmermans JM, Hoeymans N, Woittiez IB. *Ouderen nu en in de toekomst. Gezondheid, verpleging en verzorging 2000-2020*. RIVM-rapport 270502001/2004. Bilthoven; 2004.
- Commissie Modernisering Eerste Lijn. *Een perspectief voor de eerstelijns gezondheidszorg*. Den Haag; 2002.
- Gezondheidsraad. *European primary care*. Den Haag; 2004.
- IGZ. *Staat van de gezondheidszorg 2003. Ketenzorg bij chronisch zieken*. Den Haag; 2003.
- INK. *Ketenmanagement*. Zaltbommel; 2005.
- Jansen J, Schuit AJ, Lucht F van der. *Tijd voor gezond gedrag. Bevordering van gezond gedrag bij specifieke groepen*. RIVM-rapport 270555004/2002. Bilthoven; 2002.
- Ministerie VWS. *Intentieverklaring Versterking Eerstelijnsgezondheidszorg*. Den Haag; 2004.
- Ministerie van VWS. *Maatschappelijke Opgaven Volksgezondheid en Gezondheidszorg. Leidmotief voor de kennis- en innovatieagenda voor de gezondheidssector*. Den Haag; 2006.
- Nationale Commissie Chronisch Zieken. *Chronisch zieken aan zet: tussenbalans chronisch ziektenbeleid 1991-1994*. Zoetermeer; 1994.
- RIVM. *Nationaal Kompas/Gezondheid en ziekte/sterfte, levensverwachting en DALY's*. [www.nationaalkompas.nl](http://www.nationaalkompas.nl).
- Rosendal H, Nijhof P, Beekun WT van, Witte LP de, Schrijvers AJP. Can shared care deliver better outcomes for patients undergoing total hip replacement? *International Journal of Integrated Care* Vol 1. Iss 1, Nov. 2000 – ISSN 1568-4156, [www.ijic.org](http://www.ijic.org).
- Rosendal H, Wolters CAM, Beusmans GMHJ, Witte LP de, Boiten J, Crebolder HFJM. Stroke service in the Netherlands: an exploratory study on effectiveness, patient satisfaction and utilisation of healthcare. *International Journal of Integrated Care* Vol 2; March 2002a – ISSN1568-4156, [www.ijic.org](http://www.ijic.org).
- Rosendal H. *Comparative cohort studies in trans-mural care*. Thesis. University of Utrecht; 2002b.
- RVZ. *Redesign van de eerstelijns in transmuraal perspectief*. Zoetermeer; 1998.
- RVZ. *Gepaste zorg*. Zoetermeer; 2004.
- Schrijvers AJP, Oudendijk N, Vries P de, Hageman M. red. *Moderne patiëntenzorg in Nederland, van kennis naar actie*. Maarssen: Elsevier; 2002.

---

Ketenzorg voor chronische ziekte: mode of must?

SCP. *Mantelzorg in getallen*. Den Haag; 2003.

VGZ. *Visie van VGZ op de huisartsgeneeskundige zorg binnen de geïntegreerde eerstelijns (2004-2007)*. Nijmegen; 2004.

[www.camcare.nl](http://www.camcare.nl); [www.thuiszorg-online.nl](http://www.thuiszorg-online.nl); [www.viedome.nl](http://www.viedome.nl).

[www.minvws.nl](http://www.minvws.nl)

Ziekenfondsraad. *Evaluatie algemene eigen bijdrageregeling Ziekenfondswet*. Amstelveen; 1998.

## Gekluisterd aan bed

Het proces van bedlegerig worden door geleidelijk toenemende plaatsfixatie.

### Samenvatting

*Bedlegerig zijn is een bekend fenomeen in de verpleging. Toch is er geen grondige kennis aanwezig over oorzaken, vormen, verloop en coping. Uit literatuuronderzoek blijkt dat alleen pathologische gevolgen van bedlegerigheid/plaatsfixatie voldoende geëxpliceerd zijn.*

*Het doel van dit onderzoek was: inzicht verkrijgen in het proces van bedlegerig worden. Hiertoe zijn 32 interviews gehouden met bedlegerige oudere mensen, 19 vrouwen en 13 mannen, waarvan de ene helft in een verpleeghuis en de andere helft thuis verzorgd wordt. Het verloop en de ervaringen vanuit het perspectief van de ondervraagden stonden hierbij centraal. Het onderzoek is verricht volgens de methode van de Grounded Theory, zoals ontwikkeld door Strauss en Corbin (1996).*

*De centrale categorie die uit het onderzoek naar voren is gekomen luidt: 'geleidelijk toenemende plaatsfixatie'. Bedlegerig worden blijkt een slepend proces waarbij de persoon meer en meer aan één plaats gebonden raakt. Deze ontwikkeling brengt een stijgende behoefte aan hulp met zich mee en heeft verschillende negatieve consequenties, zoals immobiliteitpathologie, verlies van interesse en tijdsgevoel. Deze gevolgen dragen op hun beurt weer bij aan een neergaande spiraal. Het onderzoek brengt de verschillende fasen en een reeks beïnvloedende factoren aan het licht. Veel van deze factoren liggen in de betrokkenen zelf en in hun interactie met hun omgeving, andere zijn van structurele aard zoals tijdsbepalende voorschriften voor de zorg en ongunstige meubilering in de leefomgeving. Een deel van deze beïnvloedende factoren zijn te veranderen wanneer signalen vroegtijdig herkend worden en preventieve maatregelen op tijd genomen worden.*

### Inleiding/probleembeschrijving

Het onderzoek was gericht op verkenning van oorzaken en vormen van bedlegerigheid. Bijna iedereen kan zich hierbij wel iets voorstellen, desondanks is toch nauwelijks systematische kennis beschikbaar. De oorzaken waarom mensen uiteindelijk blijvend bedlegerig worden, zijn onbekend. Een medische diagnose verklaart namelijk niet waarom in een ziekteproces de ene mens bedlegerig wordt en de ander niet. Veel is bekend over pathofysiologie van voortdurend liggen. Over psychische en sociale gevolgen voor de betref-

fende personen en hun verwanten en over oplossingen is echter geen informatie voorhanden. Onduidelijk is ook wat bedlegerigheid eigenlijk betekent. Wordt hiermee bedoeld het strikt gebonden zijn aan bed of vallen hier ook die mensen onder die met hulp kort tijd kunnen opstaan of die op een ander meubel dan het bed liggen of zitten?

Bedlegerigheid heeft aanzienlijke gevolgen voor het leven van betrokkenen. Veelal wordt hun autonomie sterk beperkt en worden zij afhankelijk van vreemde hulp. In de verpleegkundige/medische wereld wordt het begrip bedlegerigheid vaak gebruikt, maar op een

---

\* Correspondentieadres: Dr. Angelika Zegelin. Institut für Pflegewissenschaft, Universität Witten Herdecke, Stockumer Strasse 10-12, D-58453 Witten. E-mail: zegelin@uni-wh.de

diffuse manier. Als trefwoord komt bedlegerigheid niet in de index van verpleegkunde leerboeken en woordenboeken voor, noch in de classificatie systemen of overzichten van verpleegkundige diagnoses; een begripsanalyse is er niet. Wel zijn er verschillende beschrijvingen van immobiliteit (o.a. Rush & Ouellet, 1993; Zeller-Forster, 1999). Deze zijn echter algemeen van aard en behoeven in een gegeven context nadere definiëring.

In diverse boeken wordt het thema mobiliteit aan de orde gesteld en worden interessante aspecten ter bevordering van bewegelijkheid of valpreventieve naar voren gebracht. In de regel worden daarbij de begrippen bedrust en bedlegerigheid aan elkaar gelijk gesteld. Bedrust wordt veelal door een arts voorgeschreven, bijvoorbeeld voor een bepaalde tijd bij een acute ziekte. Maar bedrust 'heeft' men, bedlegerig 'is' men.

De laatste jaren wordt in toenemende mate over het interdisciplinaire concept 'chronische ziekte' gepubliceerd: een chronische ziekte kan, maar hoeft echter niet met toenemende bedlegerigheid gepaard te gaan. Het begrip bedlegerigheid wordt in deze samenhang echter niet nader gedefinieerd. Het 'Illness Trajectory Model' (Glaser & Strauss, 1986; Corbin & Strauss, 1988) leek een raamwerk om inzicht te krijgen in de neerwaartse spiraal bij immobiliteit.

Ook op het terrein van de zorgverzekering zijn geen uitspraken te vinden over het voorkomen van bedlegerigheid. Begrippen uit de zorgverlening, bijvoorbeeld hulpbehoevendheid, zijn hier vanuit sociaaljuridische aspecten geformuleerd. De samenhang tussen bedlegerigheid en hulpbehoevendheid kan slechts vermoed worden.

Bedlegerigheid wordt in de literatuur over het algemeen negatief beschreven en beleefd als een eindtoestand, geleidelijk leidend tot (sociaal) sterven. Dit kan samenhangen met de instelling in de westers georiënteerde prestatiegerichte samenleving. Bewegen is een fundamenteel kenmerk van leven. Voortbeweging maakt ontwikkelingskansen en contacten mogelijk. Momenteel kunnen bewegingsbeperkingen bij ouderen door medische technieken veelal 'gerepareerd' worden. In vroegere jaren trokken mensen zich terug en kwamen ten slotte op bed te liggen. In deze vorm lijkt het in de huidige tijd niet meer voor te ko-

men. Strauss (1960) zet in een antropologische studie de vele bijzonderheden van de 'rechttop houding' uiteen: begrippen als 'nederlaag' of 'onderliggend' wijzen hier op morele categorieën.

Op basis van deze kennis leek het interessant de oorzaken te onderzoeken om zo een ongewenste bedlegerigheid te voorkomen of uit te stellen. Dit gebeurde met respect voor het feit dat er mensen zijn voor wie bedlegerigheid een (primaire) bestaansvorm is.

### Literatuur overzicht

Literatuuronderzoek is verricht in de databanken van het Kuratorium Deutsche Altershilfe (KDA), CINAHL, Medline, HECLINET, GEROLIT, CARELIT en de SCIENCECITATION INDEX. Onder de Duitse zoekbegrippen Bettlägerigkeit en Bettruhe en de Engelse zoekbegrippen bedridden, bedrest, confinement to bed en lay down zijn alleen pathofysiologische studies gevonden.

Bedrust als behandelingsvorm werd in de 19e eeuw 'uitgevonden'. Het noodlottige verloop van langdurig verblijf in bed van bekende persoonlijkheden is aan ons overgeleverd. Zo beschrijft Pickering (1974) onder andere de biografie over Florence Nightingale die zo'n 30 jaar in bed doorbracht.

De eerste grote onderzoeken over de nadelige gevolgen van bedrust – bijvoorbeeld trombose, decubitus en longontsteking – werden in de jaren 40 van de 20e eeuw uitgevoerd. Deze zorgden ervoor dat de postoperatieve bedrust drastisch ingekort werd. Allen, Glaszion en Del Mar (1999) komen – na bestudering van 39 onderzoeken (5777 patiënten) over voorschriften voor bedrust – tot de conclusie dat bedrust als aanbeveling voor genezing, zelfs op grond van een myocardinfarct, vanwege de vele ongunstige bijwerkingen ongewenst is. Birke (1965), Harper en Lyles (1988), Rubin (1988) en Olson (1990) e.a. beschrijven talrijke pathologische gevolgen van bedrust. Bijna ieder orgaan wordt volgens hen er door getroffen. De eerste veranderingen treden al na 2 dagen op; bij oudere mensen zijn de gevolgen dramatisch met als gevolg verdere immobiliteit. Zo kunnen optreden: hypotensie, verhoogde polsslag, vermindering van ademvolume, secretieophoping, atelek-

tase, afnemen van maagsecretie en peristaltiek, en bevordering van obstipatie en urine incontinentie. Ook veranderen de lichaamsvloeistoffen en elektrolyten, plasma komt in de extracellulaire ruimten, de stollingsverhoudingen veranderen, de immuun afweer neemt af, de hormoon cyclus wordt gestoord, de botten verliezen calcium, de spierkracht neemt al naar zeer korte tijd drastisch af en er dreigen gewrichtscontracturen. Ook wijzen zij op sensorische deprivatie. Depressie en stemmingswisselingen kunnen optreden, mensen voelen zich waardeloos en zonder hoop. Fröhlich (1988), de grondlegger van de 'basale stimulatie' – een stimulerende aanzet voor zwaar gehandicapte mensen – wijst er op dat waarneming en bewegingsvermogen zeer nauw aan elkaar verbonden zijn. Falende stimulering leidt tot afstomping; langdurig stil liggen bewerkt een vermindering van het oppervlakte- en lichaamsgevoel, hogere denkvermogens nemen af. Uit talrijke studies uit de medische psychologie blijkt, dat alleen al een ziekenhuisopname inbreuk doet op de cognitieve vermogens. Lehr (1984) constateert de achteruitgang van het IQ tijdens zo'n opname en stimuleert lichaamsbeweging, sensorische en emotionele stimulatie en cognitieve activering bij oudere patiënten. Enkele auteurs vatten de structurele aspecten als gevolg van hospitalisatie en bedrust samen. Ulmer en Saller (1994) beschrijven een inactiviteitsyndroom dat ten slotte leidt tot een cascade effect. Ze citeren een onderzoek van Creditor (1993) waaruit blijkt dat driekwart van de 75 plussers die voor een ziekenhuisopname zelfstandig waren, na ontslag hulp nodig hadden. Naast de eerdergenoemde negatieve gevolgen van afnemende mobiliteit vermelden zij de rol van angst en voorzorgsmaatregelen, de werking van eenzijdige ongewone voeding, de vreemde omgeving, het aangewezen zijn op hulp en de fixatie aan bed door medicatie en infuus. Op het gebied van de ouderenzorg wijst Friehling-Sonnenberg (1997) op structurele problemen zoals therapeutisch goedbedoelde maar zinloze activerende maatregelen, die tot verdere achteruitgang kunnen leiden, en op een gebrek aan levenslooporiëntatie in de verpleging. Ook wordt in de literatuuranalyse aandacht gevraagd voor het bed als speciale plaats. Sinds de 18e eeuw is het in onze cultuur

mode om op een verhoogd bed met 'poten' te liggen, voordien nam het volk genoegen met een houten bank of strozak. Wereldwijd liggen nog veel mensen op matten. In vroegere tijd was er een groot arsenaal aan salonfähige ligmeubels in gebruik – van Ottomane tot divan en canapé, van Chaiselongue tot Récamiere – , die tegemoet kwamen aan de behoefte van de zwakke mens. Nog in de jaren zestig van de 20e eeuw stond in de woonkeuken in Duitsland een divan om 'tussendoor uit te rusten'. Sinds ongeveer 2 eeuwen staat in Europese landen het bed in een aparte ruimte (Elias, 1998). Pas in onze tijd zijn de ruimten in huis verder gedifferentieerd. De sofa is uit de zitkamer verdwenen en het liggen is daarmee veelal naar het bed in de slaapkamer verschoven. De functie van het bed aan het begin en einde van het leven wordt op deze wijze benadrukt, ook de privacy van het bed wordt vaak benadrukt (Jansen, 1997).

Het begrip liggen is tot dusver vanuit verschillende perspectieven aan de orde gesteld. De oorzaken en het verloop van bedlegerigheid als een langdurige zijnstoestand zijn echter nog niet opgehelderd.

## Doelstelling en hoofdvragen

De doelstelling van het onderzoek was: Inzicht krijgen in het ontstaan van bedlegerigheid.

De onderzoeksvragen luiden:

Op welke manier worden mensen bedlegerig? Zijn er verschillende oorzaken en vormen in te onderscheiden? Daarmee verbonden was de vraag wat bedlegerigheid eigenlijk inhoudt. Wordt er alleen mee bedoeld mensen die helemaal niet meer kunnen opstaan of behoren daar ook mensen toe die met hulp een of meer malen per dag het bed kunnen verlaten. Verdere vragen waren: zijn er zich herhalende patronen of sleutelmomenten te herkennen die tot bedlegerigheid leiden, zijn er punten aan te geven waardoor het proces versnelt of vertraagt? Is bedlegerig- worden altijd verbonden met een bergafwaartse ontwikkeling of is de situatie ook omkeerbaar? Hoe gaan de betrokken personen om met de situatie en heeft dit gedrag invloed op de ontwikkeling van het proces? Interessant leek ook om te bezien

of er overeenkomsten zijn met andere Illness Trajectory modellen (Corbin & Strauss, 1988).

Het onderzoek beoogt uiteindelijk inzicht te krijgen in al datgene wat met bedlegerigheid samenhangt om zo een gedifferentieerde waarneming mogelijk te maken.

## Methode

Bedlegerig-zijn is tot op heden niet geconceptualiseerd. Bij het ontstaan ervan gaat het klaarblijkelijk om een complex gebeuren met veel beïnvloedende factoren, waarover tot op heden nog geen gefundeerde kennis aanwezig is. De eerste inzichten moesten uit subjectieve ervaringen van de betrokkenen gegeneerd worden. Omdat het perspectief van de betrokkenen en hun beleving van de ontwikkeling van bedlegerigheid op de voorgrond stond, leek een kwalitatieve methode het meest geëigend. Gekozen is voor de Grounded Theory methode volgens Strauss en Corbin (1996). Hierbij wisselen dataverzameling, codering en analyse elkaar af. Telkens worden de bevindingen getoetst in het veld. Door voortdurende vergelijking en theoriegeleide keuzes wordt de voortgang door het verzamelde materiaal gestuurd.

Dataverzameling geschiedde door middel van semi-gestandaardiseerde interviews die werden opgenomen en getranscribeerd. Daarnaast zijn observatienotities en theoretische, methodische en persoonlijke memo's gebruikt. Ook werd informatie verkregen van enkele verpleegkundigen en kon verpleegdocumentatie bekeken worden. Na ieder interview volgde een analyse van het materiaal volgens de richtlijnen van de Grounded Theory. De interviews zijn eerst 'open' en daarna 'axial' gecodeerd. Open codering wil zeggen dat de uitspraken door een trefwoord samengevat worden. Vaak zijn dit 'in vivo' codes: woorden die letterlijk door de geïnterviewden gebruikt zijn. Door axial coderen zijn de categorieën systematisch op eigenschappen en dimensies onderzocht. In een volgende fase is – via verder comprimeren en selectief coderen – de kerncategorie ontwikkeld: een centraal fenomeen dat als belangrijk uit de data en analyses naar voren komt.

## Steekproefbeschrijving

Totaal zijn 32 interviews gehouden met mensen uit verpleeghuizen en uit de thuiszorg, die allen als 'bedlegerig' gekarakteriseerd werden. Het ging om zeer ernstig zieke mensen met ademhalingsmoeilijkheden, pijn of slechthorendheid. De geïnterviewden schilderden terugblikkend hun ontwikkeling. De contacten ontstonden door bemiddeling van contactpersonen. Voorwaarde voor deelname was dat de bedlegerige mensen zelf informatie konden en wilden geven, dat ze zich het verloop van hun proces konden herinneren en dat het proces zich geleidelijk ontwikkeld heeft. Hierdoor zijn mensen uitgesloten die van meet af aan door een lichamelijke oorzaak volledig immobiel waren. Door al deze beperkingen was het moeilijk kandidaten te vinden en strekte de werving zich uit over een periode van 2 jaar. Bij tijd en wijle ontstond de indruk dat er helemaal geen bedlegerige mensen bestonden. Uit verpleeghuizen werd namelijk regelmatig gemeld dat ze geen bedlegerige bewoners hadden omdat alle verpleegbehoefte uit hun bed werden gehaald. Uiteindelijk zijn gesprekken gevoerd met 13 mannen en 19 vrouwen, hun diagnose omvatte het hele spectrum aan chronische ziekten, obstructieve longaandoeningen, reuma, Parkinson. Vaak echter stond geen specifieke diagnose op de voorgrond. Dan werden duizeligheid en zwakte of onduidelijke neurologische problemen genoemd. De medische diagnoses speelden bij de theoretische dataverzameling geen speciale rol. Enkele geïnterviewden hadden een apoplexie gehad en werden alleen in het onderzoek opgenomen als ze weer gerehabiliteerd waren.

De leeftijd van de geïnterviewden varieerde van 62 tot 68 jaar. De tijdsduur van het liggen was verschillend, variërend van 2 weken tot 4 jaar. Ook de buiten het bed doorgebrachte tijd en hun eigen beschrijving van bedlegerig-zijn was verschillend.

## Bevindingen: Fasemodel van bedlegerig- worden

Gedurende het onderzoek ontwikkelde zich een fasemodel van bedlegerig- worden. Bedlegerig- worden ontwikkelt zich – naar blijkt –

geleidelijk over 5 verschillende fasen: instabiliteit, incident, immobiliteit in de ruimte, plaatsfixatie en ten slotte bedlegerigheid. Deze fasen lopen vloeiend in elkaar over en zijn verschillend van duur. In alle 5 fasen speelden bij de ondervraagden beïnvloedende factoren een rol, die het proces vertraagden of versnelden, te weten: ligpathologie, ziekteverloop, geaardheid van het individu, toekomstoriëntatie, visie/opstelling van verzorgenden. Enkele beïnvloedende factoren worden hier kort uitgewerkt. Later wordt hier op teruggekomen.

Als eerste de pathologische gevolgen van bedrust: hoe langer de bedrust duurde, des te moeilijker het was om er tegen opgewassen te zijn. Ook kon het ziekteverloop met verschillende complicaties – bijvoorbeeld een trombose of een hersenbloeding – een teruggang teweegbrengen. Verder speelt de individuele geaardheid van de persoon een rol. 'Ich bin ein stehaufmännchen' zei een ondervraagde. En een zo goed als bedlegerige man zei: 'Ik ben een doorzetter'. Beiden drukten hiermee uit dat ze tegen de toestand opboksten. Anderen hadden zich er bij neergelegd: 'Het is uit, over'. Daarnaast speelt de toekomstoriëntatie een rol: 'Met de gouden bruiloft wil ik weer kunnen opstaan'. Ook verzorgende partners/familieleden drukten zich op een dergelijke wijze uit. Als zij van mening waren: 'Het is goed dat oma boven in bed ligt', ondernamen zij daar over het algemeen niets tegen. Dit geldt ook voor professionele verzorgenden wanneer zij uitgingen van het idee 'Op de leeftijd van 70 jaar heeft de mens zijn leven geleefd'. Wanneer zij bovendien over onvoldoende kennis en vaardigheden beschikten bij de transfersituatie, zullen zij niet in staat zijn het proces te stoppen, laat staan het in positieve zin te keren.

Zowel de fasen alsook de beïnvloedende factoren zijn ingebed in maatschappelijke structuren en condities waarin de interactiepartners zich bevinden en met elkaar interacteren.

Hieronder worden de 5 fasen gepresenteerd, met daaraan gekoppeld de hierboven beschreven beïnvloedende factoren.

#### *Fase 1: Instabiliteit*

Deze fase kenmerkt zich door angst, pijn, voorzichtigheid en door organisatie van hulp. Bijna alle ondervraagden hadden al vóór de

huidige bewegingsbeperkingen problemen met lopen: ze waren wankel, voorzichtig, duizelig, waren al eens gevallen en bewogen zich veelal alleen nog binnenshuis. Ze gebruikten graag meubels als steunpunt. Buitenshuis gebruikten de meesten geen hulpmiddelen, maar waren wel bang te vallen. Deze angst werd aangewakkerd door opmerkingen van familieleden, maar ook van professionele hulpverleners: 'Als U valt, is het gedaan, zei mijn arts'. Sommigen gingen slechts met hulp naar buiten: 'Ik kon niet meer alleen de deur uit'. Anderen gebruikten een wandelstok, of rollater. In huis werden òf op eigen initiatief òf op advies van professionele hulp veranderingen in de woning aangebracht, zoals verplaatsing van meubels en het binnen handbereik plaatsen van persoonlijke zaken.

#### *Fase 2: Incident*

In deze fase is een incident de aanleiding tot dramatische verslechtering van de beweeglijkheid. Bijvoorbeeld een valpartij en/of een ziekenhuisopname – ook als deze opname niets met de beweeglijkheid als zodanig te maken heeft en mensen eigenlijk niet in bed zouden hoeven liggen.

In het ziekenhuis lijkt het 'in bed liggen' vaak vanzelfsprekend. Begrippen als 'ligduur' of 'doorliggen' wijzen erop dat het denken nog grotendeels bepaald wordt door de ideeën uit de 19e eeuw. De ondervraagden bleven in het ziekenhuis dan ook veelal passief in bed. Ze wisten niet waar ze zich anders zouden moeten ophouden. Ook meenden ze dat ze alsmaar beschikbaar moesten zijn. Een 89 jarige man – rolstoel gebonden – zegt dat hij in het ziekenhuis alsmaar in bed heeft gelegen en dat niemand hem verteld had dat hij op mocht staan. Een reuma patiënte vertelt: 'Na iedere opname is het erger geworden' en verder zegt ze dat de voor haar noodzakelijke hulp in het ziekenhuis niet gegeven kon worden: 'Ik heb zo'n angst voor het ziekenhuis, omdat ik mezelf daar niet kan helpen'. Een 85 jarige vrouw die sinds de ziekenhuisperiode thuis bedlegerig is, zegt: 'Sinds ik in het ziekenhuis heb gelegen, is het zo met mij'. En een 89 jarige vrouw uit een verpleeghuis – rolstoelgebonden – zegt: 'Ik ben 2 keer in het ziekenhuis geweest, daar heb ik alleen maar in bed gelegen, ze lieten me daar maar liggen'.

Als beïnvloedende factor speelt in deze fase de transfersituatie een belangrijke rol. Hoe en op welke wijze de verzorgende haar taken uitvoert en hoe dit door de hulpbehoevende beleefd wordt, blijkt grote invloed op de frequentie van uit het bed komen. Wanneer de transfer moeilijk verloopt, bijvoorbeeld als verzorgenden krachteloos en incompetent werken, als er 2 personen nodig zijn of als er telkens anders gehandeld wordt, vermindert bij de zieke het verlangen om op te staan. Vooral gold dit als het opstaan met gejammer en geklaag van beide kanten gepaard ging. Vaak werden betrokkenen met veel kracht of met hulpmiddelen, zonder diens actieve inbreng, passief in- of uit bed geplaatst. De mobilisering leek zo meer op een dagelijkse strijd; hulpbehoevenden spraken over 'worsteling'. Vaak werden zij alleen maar verplaatst en zaten hun tijd uit. Normaal bewegen mensen zich doelgericht. In veel gevallen was hier geen sprake van doel en stimulans. De geïnterviewden konden heel goed aangeven, wat voor hen een veilige transfersituatie is. In het onderhavige onderzoek wordt dit 'geslaagde transfer' genoemd.

### *Fase 3: Immobilitéit in de ruimte*

In deze fase, die bepalend is voor het verdere verloop, werden de mensen in toenemende mate bewegingsbeperkt. Ze wisselden tussen bank, rolstoel of ligstoel, gingen overdag af en toe naar bed. Als mensen al liepen, beperkte dit zich tot enkele passen met hulp.

Door deskundige hulp en een positieve houding kan bedlegerigheid een lange tijd vooruit geschoven worden. Hierbij is de frequentie tussen liggen en zitten – zoals gewenst door de patiënt – belangrijk. Als hulpbehoevenden echter ettelijke malen te lang en zonder aanspraak op hulp buiten het bed verblijven, proberen zij die situatie in het vervolg te vermijden.

In de thuissituatie viel op dat veel mensen heel goed uren buiten het bed zouden kunnen doorbrengen bijvoorbeeld in een verstelbare stoel. De hulpverlening die 2 of 3 keer per dag voor de verzorging kwam, beëindigde de inzet vaak noodgedwongen al na ongeveer 20-30 minuten. Als de betrokkene om te eten of te wassen uit bed gehaald werd, zou deze aansluitend goed hebben kunnen blijven zitten. Deze mogelijkheid werd niet gebruikt omdat

na 1 of 2 uur 'zittijd' geen hulp meer ter plekke was. Een vrouw vertelde: 'Dat doen ze niet, tegenwoordig hebben ze toch geen tijd meer. Ze mogen maar 20 minuten bij de patiënt zijn'. De hulpbehoevenden lieten zich op grond hiervan weer terug in bed leggen en zo werd de ligpathologie versterkt en lijkt er sprake te zijn van een structurele oorzaak voor bedlegerigheid.

In verzorgingstehuizen vereist activerende verpleging dat mensen zo min mogelijk in bed liggen. Strikt in bed lag dan ook bijna niemand, maar de gang van zaken sluit veelal niet aan op de behoefte van de bewoner. Zo is te lang zitten in een rolstoel voor veel geïnterviewden onbehaaglijk en veelal verbleven ze alleen maar in hun kamer in plaats van 'door de buurt te rollen'. Het was meer een functioneel uitzitten van de tijd in de rolstoel. 'Na het middageten brengen ze ons allemaal weer in bed' zo vertelt een bewoonster.

Ook de meubilering speelt een belangrijke rol. Bij de meeste geïnterviewden domineerde het bed in de huiskamer. De meubels waren wat opzij geschoven en bedekt met verpleegartikelen. 'Het is hier niet meer gezellig' zegt een vrouw. Een 62 jarige vrouw, zwaar reumatisch, die thuis met haar man woont, werd in een gezamenlijke woonkamer op een bekleedde tuinstoel aangetroffen: 'We willen onze woonkamer niet bederven', zegt ze.

De aanschaf van een verpleegbed leek de bedlegerigheid te bevorderen. In het onderzoek werden in de thuissituatie alleen de eenvoudigste witte ziekenhuisbedden aangetroffen, vaak met bedhekken.

In de thuissituatie stapelden niet gebruikte hulpmiddelen, waaronder dure producten als liften, zich op in bergruimten of op balkons. De geïnterviewden vertelden dat deze niet speciaal voor hen uitgezocht waren en er vond geen training plaats. Het aanschaffingsproces verliep moeizaam en bij de aflevering was hun toestand vaak veranderd.

De kamers in de verpleeghuizen leken door de opstelling van de bedden meer op slaapkamers. Individuele hulpmiddelen ontbraken veelal, de bewoners zaten vaak in slecht passende rolstoelen en tippelden met hun voeten heen en weer. Grote grijpwielen gebruiken was moeilijk omdat dit na korte tijd te pijnlijk werd.

De intentie om in de transfersituatie rekening te houden met de hulpverleners, was als grondthema in alle interviews duidelijk aanwezig. 'Men moet zich schikken', 'Ze spelen het niet klaar', 'Je moet ze tegemoetkomen', 'De zusters hebben geen tijd'. Een 71 jarige blinde man vertelde: 'Zondags blij ik in bed, dan zijn er hier te weinig mensen'. De verzorgenden meenden echter de bewoners met de zondagsrust een plezier te doen, de hulpbehoevende mensen vonden het daarentegen vaak belangrijk om toch een korte tijd uit bed te zijn, ook al ging dit met moeite gepaard. Een mevrouw zegt: 'Ja, ik kom uit bed, niet iedere dag, nu ben ik al 2 dagen niet meer daar geweest' en al knikkend naar de andere kant van de kamer: 'Je hebt wel eens wat in de kast, waar je naar kijken wil', maar ze wilde geen last veroorzaken, geen tijd claimen.

Aankleden en opstaan zijn enerzijds dagelijkse activiteiten van iedere mens, in een verpleegsituatie worden ze vaak echter als luxe beschouwd.

#### *Fase 4: Plaatsfixatie*

Geleidelijke toenemende plaatsfixatie is de kerncategorie in deze studie. Deze fase is de beslissende intrede in bedlegerigheid. De meeste geïnterviewden bevonden zich in deze fase. Het zelfstandig wisselen tussen plaatsen zoals het bed, rolstoel, stoel, toilet is niet meer mogelijk. Voor de transfer zijn ze op hulp aangewezen. Het hangt van de omstandigheden en van de verzorgenden af waar en hoe de hulpbehoevendend overdag verblijven. 'Ik ben vastgeketend, aan de ketting gelegd', 'Ik kan hier niet alleen weg' zo luiden uitspraken van geïnterviewden en deze gevoelens stonden bij hen op de voorgrond.

Bijna alle ondervraagden gaven aan dat hun gemoed tussen alledaagse beslommeringen en vertwijfeling heen en weer slingerde: 'aangevoelen zijn op een ander' en 'moeten wachten' waren daarbij zeer moeilijk. Wat hielp was zich voor te stellen dat het allemaal nog ernstiger kon zijn: 'Hoofdzaak is dat ik geen pijn heb' of 'er zijn gevallen die nog veel erger zijn'. Alle geïnterviewden waren zeer ongelukkig met hun lot, verschillende huilden tijdens het interview. Een vrouw, plaatsgefixeerd, maar opboksend tegen voortdurend liggen zei: 'Om Gods wil, niet alleen maar lig-

gen, anders kom ik hier niet meer uit, ja dat is voor mij de voorbode van de dood, dus ik wil niet in bed gaan liggen en zeggen: zo, laat de lieve Heer goed voor me zijn en uit'. De associatie dat strikte bedlegerigheid iets met de dood en sterven te doen heeft, was bij veel geïnterviewden te bespeuren.

Hoe de plaatsfixatie beleefd werd, hing voor een deel af van het benutten van de resterende mogelijkheden, met name van het inrichten van de bed/stoelomgeving zoals het dichterbijhalen van persoonlijke dingen en het afscheid nemen van verder gelegen voorwerpen, het binnen handbereik plaatsen van telefoon en TV. Dit inrichten kan een positieve kijk op de situatie bewerkstelligen en deze draaglijk maken. Daarnaast biedt het de mogelijkheid nog een minimum aan activiteiten te verrichten. Het kan echter ook betekenen het zich neerleggen bij de situatie en weinig pogingen ondernemen om weer wat beweeglijker te worden.

Ook de contacten met de buitenwereld waren belangrijk – al is het maar uit het raam kunnen kijken – ,evenals een bevredigende gestructureerde dagverloop.

Naar blijkt wordt in het begin veel televisie gekeken; geleidelijk treedt een gevoel van verveling op. Lezen wordt in de meeste gevallen steeds moeilijker: men kan het boek niet meer vasthouden, de lighouding is ongunstig, het licht slecht, de bril niet meer goed etc.

Bezoek is steeds welkom, maar zelf hebben zij weinig meer te vertellen doordat hun leefwereld beperkt wordt. Het tijdsgevoel verdwijnt doordat ze maanden, soms jaren aan een plaats gebonden zijn. Ze missen het naar buiten kunnen gaan en het niet meer zelf boodschappen kunnen doen. Vooral de bankzaken niet meer zelf kunnen regelen geeft een gevoel van afhankelijkheid.

Sleutelgebeurtenissen spelen een belangrijke rol in het zich volledig bewust worden van de onomkeerbaarheid van het proces. Op de vraag wanneer zij zich bewust werd van het niet meer op kunnen staan, zei een mevrouw: 'Op een dag zei mijn dochter, Moeder, ik heb de spullen beneden uit de kast weggedaan, die gebruik je toch niet meer'. De dochter was kennelijk van oordeel dat er geen ommekeer in de ontwikkeling van de

mobilititeit te verwachten was.

Soms worden ook veranderingen in de woning aangebracht zonder medeweten van de betrokkenen. Een echtgenote van een man die in het ziekenhuis lag, had al zijn hobby-spullen weggeven en gebruikte zijn hobbykelder nu voor iets anders. 'We dachten: dat wordt niks meer'. De man zei: 'Ik deed er alles aan om toch weer in mijn hobbykelder te kunnen werken'. Over mogelijk verloop van de ziekte was niet met deskundigen gesproken.

Ook gebeurtenissen in de familie kunnen de ontwikkeling in de richting van bedlegerigheid beïnvloeden. Twee vrouwen, beiden bewegingsbeperkt, vertelden dat hun toestand drastisch verslechterde na het overlijden van hun zieke partner die ze jarenlang verzorgd hadden. Wel verlichten sociale bindingen en deelname aan het leven de situatie van bedlegerigheid. Genegenheid van kinderen en verdere familieleden worden als de belangrijkste positieve punten genoemd. Telefonisch contact is vaak al genoeg.

Het liggen of zitten in de woonkamer waar de anderen zich ook ophielden, maakt de situatie wat draaglijker. Een verzorgende echtgenoot wiens vrouw op een divan in de woonkamer lag, zei: 'Ze is overal bij, niet zo afgesneden, alles speelt zich in de woonkamer af'. Zijn vrouw bevestigde de belangrijkheid hiervan.

Een lichte indicator voor de oriëntatie op de toekomst bleek de kleding. In veel gevallen werd nachtkleding gedragen. De 'strijders' tegen een ontwikkeling bergafwaarts, wilden hun gewone kleding aan. Ze uitten hoop en verbetering.

#### *Fase 5: Bedlegerigheid*

In deze fase liggen mensen 24 uur strikt in bed, in dit onderzoek gold dit voor 6 mensen. Ook voor het toilet kwamen ze niet meer uit bed, ze hadden luiers om. De geïnterviewden klaagden erover, dat ze vaak niet serieus genomen werden. Er werd óver hen maar niet mét hen gesproken. Ook konden ze zich niet terugtrekken: er bleef geen privé sfeer meer over. Het bed werd publiek arbeidsterrein, met als gevolg een groot verlies aan macht en controle binnen de eigen woning.

### **Discussie: Theoretische en praktische relevantie**

In het onderzoek was de focus gericht op de ontwikkeling van bedlegerig worden vanuit het gezichtspunt van de geïnterviewden. In de subjectieve beleving werden de vele problematische gevolgen bevestigd uit de bekende pathologie over bedlegerigheid. Nieuw is de beschrijving van de aard en wijze van het proces van bedlegerig worden. Tot op heden was het begrip bedlegerig synoniem aan het hele proces. Het blijkt noodzakelijk om verpleegkundige fenomenen ook taalkundig te differentiëren.

Vastgesteld kan worden dat bedlegerig worden in fasen verloopt. Verschillende beïnvloedende factoren en sleutelmomenten werken daaraan mee. Bij de individuele mens komen deze factoren in verschillende combinaties voor, ze beïnvloeden elkaar wederzijds zodat gevolgen weer oorzaken worden. Beslissend is de intrede in de 'plaatsfixatie'

Het hier ontwikkelde fasemodel van bedlegerigheid kan opgevat worden als een specificatie van het Trajectmodel volgens Corbin en Strauss (1988). Verloopcurven vertonen gelijksoortige fasebeschrijvingen zoals: 'geleidelijke ontwikkeling', 'incident', 'wankel evenwicht', 'uitputting', 'ontwikkeling van problemen van 2e orde', 'afglijden', 'instorting' (Hömann, 2003). Ook de verschillende werkzaamheden en zaken met betrekking tot de ziekte die uitgevoerd en geregeld moeten worden, evenals de reorganisatie van het alledaagse leven lijken op elkaar.

#### Definitie van bedlegerigheid

Onder bedlegerigheid wordt hier verstaan een langdurige zijnstoestand, waarbij de betreffende persoon het merendeel van de dag (en nacht) in bed – of op een bed gelijkend ligmeubel – doorbrengt. Hierbij maakt het niet uit of de mens zich overwegend in halfzittend of in platliggende houding bevindt of af en toe op de bedrand zit.

Drie vormen zijn hierin te onderscheiden. Bij de lichte vorm van bedlegerigheid kan de mens zo'n 4 tot 5 uur buiten bed in een rolstoel of aangepaste stoel zittend doorbrengen. Bij de tussenvorm verlaat de mens voor korte tijd het bed voor enkele handelingen bijvoor-

beeld voor de stoelgang, de lichaamsverzorging of om te eten. Bij de strikte vorm staat de mens absoluut niet meer op: onderscheid kan hier gemaakt worden in zichzelf totaal niet meer kunnen bewegen, zich nog enigszins kunnen bewegen of goede beweeglijkheid.

Voor de verpleegkundige praktijk resulteren uit het onderzoek talrijke aanwijzingen. Enkele gedachten worden hier geformuleerd. Als eerste moet bedlegerigheid niet langer als een noodlot gezien worden, maar veeleer als een complicatie – dit onder voorbehoud van situaties waarin mensen voortdurend op bed moeten liggen. In veel gevallen lijkt bedlegerigheid rehabiliteerbaar, het ontbreekt ter plaatse echter vaak aan bewegingsconcepten en aan functionele hulpmiddelen. Vooral in ziekenhuizen is meer aandacht voor mobiliseren gewenst. Als mensen meerdere dagen op bed gelegen hebben, zou het wenselijk zijn dat ze langzaam getraind worden om de negatieve gevolgen van liggen terug te draaien door bijvoorbeeld spier- en circulatietraining. Ook de valprofylaxe moet meer aandacht krijgen. Het thema bedlegerigheid zou gedifferentieerd in alle stadia van opleidingen in de verpleging aan bod moeten komen.

### Grenzen aan de studie en aanbevelingen

Het onderzoek beperkt zich tot geestelijk gezonde oudere mensen. Jongeren zijn niet in het onderzoek aanwezig. Ook zijn door de zoekstrategie geen mensen in het onderzoek betrokken die hun bedlegerigheid overwonnen hebben. De ondervraagden reconstrueerden retrospectief het verloop van hun proces. Om nauwkeurig inzicht te verkrijgen in het verloop van bedlegerigheid, zou een langdurig onderzoek onder mensen die plaatsgefixeerd dreigen te worden wenselijk zijn. Daarin zouden ook gezichtspunten van verzorgenden, verpleegkundigen, artsen en andere hulpverleners betrokken moeten worden.

Ook de transfersituatie, die vaak een belangrijke negatieve beïnvloedende factor blijkt te zijn, zou nader onderzocht moeten worden. Daarbij dient onder andere aandacht voor het aspect 'bejegening' te zijn. Tenslotte zou, om erger te voorkomen, een gedifferentieerde inschatting en interventie methode ontwikkeld

moeten worden bij een dreigende plaatsfixatie.

### Noten

- 1 Dit artikel is gebaseerd op een verplegingwetenschappelijke dissertatie uitgevoerd door Dr. Angelika Zegelin, aan de Universiteit van Witten/Herdecke, Duitsland. Als boek uitgegeven bij Verlag Hans Huber, Bern, onder de titel: *'Festgenagelt sein'* – Der Prozess des Bettlägerigwerdens durch allmähliche Ortsfixierung.
- 2 Dit artikel verscheen eerder in het duitstalige wetenschappelijke tijdschrift *Pflege* onder de titel: *'Festgenagelt sein'* – Der Prozess des Bettlägerigwerdens durch allmähliche Ortsfixierung (*Pflege* 2005 18:281-288). Met dank aan Corry Bosch voor de vertaling.

### Literatuur

- Allen C, Glasziou P, Del Mar C. Bed rest: a potentially harmful treatment needing more careful evaluation. *The Lancet* 1999; 354(9): 1229-1233.
- Birke ER. Bettlägerigkeit als Krankheitskomplex. *Münchener Medizinische Wochenschrift* 1995; 107(430): 2089-2093.
- Corbin JM, Strauss A. *Unending Work and Care*. San Francisco: Jossey Bass; 1988.
- Creditor MD. Hazards of hospitalisation of the elderly. *Annals of Internal Medicine* 1993; 118: 219-223.
- Elias N. *Über den Prozess der Zivilisation*. 22e Aufl. Frankfurt: Suhrkamp; 1998.
- Frieling-Sonnenberg W. Krankheit im pflegebedürftigen Alter wird durch die Strukturen der Altenhilfe und -pflege gefördert. *Pflege* 1997; 10: 23-28.
- Fröhlich A. *Basale Stimulation: Das Konzept*. 2e druk. Düsseldorf: Verlag. 1998.
- Glaser GB, Strauss AL. *Time for Dying*. Chicago: Aldine; 1968.
- Harper CM, Lyles YM. Physiology and complications of bedrest. *Journal of American Geriatrics Society* 1988; 36: 1047-1054.
- Höhmann U. Versorgungskontinuität durch «Kooperative Qualitätsentwicklung» und abgestimmtes Trajektmanagement. *Hallesche Beiträge zu den Gesundheits- und Pflegewissenschaften*; 2(4): via <http://www.medicin.uni-halle.de/pflegewissenschaft> [05.03.2004].
- Jansen B. Lebensweltorientierung und Häuslichkeit. In Braun U, Schmitt R, red. *Entwicklung einer lebensweltlichen Lebenskultur*. Regensburg: Transfer; 1997; 77-95. Lehl S. Die Talfahrt des IQ im Krankenhaus. *Psycho* 1994; (10): 198: 201-202, 207-208, 213.

- Olson EV. The hazards of immobility. *American Journal of Nursing* 1990; March 43–49.
- Pickering G. *Creative Malady. Illness in the Lives and Minds of Charles Darwin, Florence Nightingale, Mary Baker Eddy, Sigmund Freud, Marcel Proust, Elizabeth Barrett Browning*. London: George Allen & Unwin Ltd; 1974.
- Rubin M. The physiology of bed rest. *American Journal of Nursing* 1988; January: 50–55.
- Rush KL, Ouellet LL. Mobility: a concept analysis. *Journal of Advanced Nursing* 1993; 18: 486–492.
- Straus E. *Psychologie der menschlichen Welt. Gesammelte Schriften*. Berlin: Springer; 1960.
- Strauss A, Corbin J. *Grounded Theory: Grundlagen Qualitativer Sozialforschung*. Weinheim: Beltz PVU, 1996.
- Ulmer EM, Saller R. Das Krankenhaus – ein gefährlicher Ort für ältere Menschen? *Internistische Praxis* 1994; 34: 847–852.
- Zeller-Forster F. Immobilität. In Käppeli S, Hrsg. *Pflegekonzepte, Band 2*. Bern: Huber; 1999; 57–74.

## Vanuit het netwerk: Stimuleren van wetenschappelijke praktijkvoering: de casestudy helpt

### Inleiding

De netwerkbijeenkomst Lectoren - Hoogleraren - LEVV wordt twee keer per jaar georganiseerd rondom een actueel thema. In september 2006 stond de vraag centraal wat het belang is van casestudies bij kennisontwikkeling voor de verpleging en verzorging. Deze bijeenkomst is voorbereid door Aart Pool, Marieke Schuurmans, Anneke de Jong en Marieke Plas.

### De casestudy als hulpmiddel?

Enkele decennia wordt binnen de verpleegkunde gesproken over het verschil tussen kennis uit de wetenschap en kennis uit de praktijk. Op wetenschappelijk niveau wordt er vooral aandacht besteed aan kennis gebaseerd op kwantitatief onderzoek in de vorm van RCT's. Aan het belang van kennis gebaseerd op casestudies wordt vaak weinig aandacht geschonken, terwijl juist het beschrijven van casestudies leerzaam is voor de praktijk omdat ze de situatie transparant en bekritisbaar maken. Met behulp van casestudies leren professionals op een gestructureerde manier naar patiënten of situaties te kijken.

Tijdens de netwerkbijeenkomst werd besproken op welke wijze casestudies een bijdrage kunnen leveren aan evidence-based practice. Niet elke vraag leent zich voor onderzoek in de vorm van een RCT. Afhankelijk van de vraag dient de juiste onderzoeksmethode gekozen te worden. Bij RCT's zijn bepaalde variabelen voldoende onderbouwd om ze te testen in een experimentele groep en te vergelijken met een controlegroep. Bij de keuze voor

een casestudy gaat het om het identificeren van fenomenen die nog onbekend of onvoldoende helder zijn.

In een artikel over de kloof tussen theorie en praktijk in de verpleegkunde beveelt Rolfe (1998) aan om onderscheid te maken tussen theoretisch onderzoek en klinisch onderzoek. Theoretisch onderzoek is daarbij gericht op het genereren en testen van theorieën. Om deze kennis te ontwikkelen wordt gebruik gemaakt van kwantitatief onderzoek, waarbij met behulp van statistiek wordt bepaald of een theorie waar of niet waar is. Klinisch onderzoek is daarentegen meer gericht op het verbeteren van de zorg en de behandeling van individuele patiënten. Daarbij wordt uitgegaan van de unieke situatie van de patiënt. Met behulp van kwalitatief onderzoek, bijvoorbeeld in de vorm van casestudies, wordt een specifieke situatie inzichtelijk gemaakt.

### Maar wat is een casestudy?

Tijdens de bijeenkomst blijkt er enigszins verwarring te bestaan over de definitie van een casestudy. Aart Pool beschrijft een casestudy als volgt: 'een systematische beschrijving van een ervaring en de kritische reflectie daarbij'. Het doel is volgens Pool het versterken van het klinisch redeneren, het versterken van het kritisch denken en kritische besluitvorming. Het gaat om een individueel geval of individuele situatie, waarbij de gebeurtenis de structuur bepaalt, gegevens volgens de praktijk worden verzameld, er geen kenmerken worden toegevoegd, de beschrijving geëngageerd is en de theorie secundair. Rolfe (1998) beschrijft de single casestudy in zijn artikel iets anders: hij gaat uit van het

principe van het klinisch onderzoek, dat als doel heeft de zorg aan en de behandeling van individuele patiënten te verbeteren. Het voordeel van casestudies is volgens Rolfe, dat ze een heel palet aan onderzoeksmethoden kunnen omvatten: al naar gelang de vraag variërend van het kwantitatieve experimentele design, het interpretatieve kwalitatieve design tot de participerende observatie. De single case kan volgens Rolfe zowel een individueel geval, een afdeling, als een instelling betreffen, zolang het er maar om gaat de situatie of het geval te begrijpen. Daarbij gaat het hem steeds om de therapeutische relatie tussen patiënt en verpleegkundige. Het doel is niet om te proberen de gegevens te generaliseren naar een grotere populatie: het gaat er om de situatie beter te begrijpen, waardoor je er beter op kunt inspelen. De ontmoeting tussen patiënt en verpleegkundige is steeds uniek en de enige manier om deze ontmoetingen te exploreren en er kennis en theorie over te ontwikkelen is dat de verpleegkundige en de patiënt zelf middelpunt van het onderzoeksproces worden. De single casestudy maakt dit volgens Rolfe mogelijk.

Volgens Swanborn (1996) gaat het bij een casestudy om de bestudering van een sociaal verschijnsel, of sociale verschijnselen,

- bij één 'drager' of slechts enkele 'dragers' van het verschijnsel (mensen, groepen, met elkaar interacterende mensen en groepen),
- in de natuurlijke omgeving,
- over een bepaalde periode, waarbij op diverse tijdstippen metingen worden gedaan, dan wel dat achteraf informatie over ontwikkelingen in die periode worden verzameld.
- Waarbij meestal diverse databronnen worden gebruikt (de belangrijkste zijn documenten, interviews met sleutelpersonen en participerende observatie).
- Waarbij de onderzoeker gericht is op een gedetailleerde beschrijving van stabiliteit en verandering van tal van variabelen, en het daardoor op het spoor komen van verklaringen van processen.
- En deze beschrijvingen en verklaringen getoetst worden (door bespreking met, voorleggen van tussen- en eindresultaten) aan de beschrijvingen en verklaringen die door de onderzochten zelf worden gegeven.

Het is duidelijk dat er verschillende opvattingen bestaan over wat precies een casestudy is. Uit de literatuur blijkt dat het in ieder geval steeds gaat om een nauwkeurige observatie vanuit een bepaalde vraag of nieuwsgierigheid. Ook is duidelijk dat het verzamelen en uitwerken van gegevens reflectieve en analytische vaardigheden vraagt. In sommige gevallen lijkt het er op dat het vooral de persoon is die wordt 'bestudeerd': dan volgt er een uitgebreide beschrijving van die persoon en van de situatie waarin hij zich bevindt. In andere gevallen staat er een verschijnsel (fenomeen) in het middelpunt en wordt alles en iedereen rondom de drager van dat verschijnsel betrokken bij de zoektocht naar verklaringen voor dat verschijnsel.

Duidelijk is ook dat de casestudy over het algemeen wordt gezien als een vorm van sociaal-wetenschappelijk onderzoek, waarbij verschillende onderzoeksmethoden kunnen worden toegepast.

### Casestudies op de werkvloer?

Tijdens de bijeenkomst werd gediscussieerd over de vraag of casestudies een bijdrage leveren aan de wetenschap. De deelnemers aan de netwerkbijeenkomst waren het weliswaar niet helemaal eens over de wetenschappelijke status van de casestudy, maar deelden de opvatting dat het systematisch nagaan en het analyseren van relevante gegevens bij een casestudy een eerste opstap kunnen zijn naar het werken met en langs wetenschappelijke methoden. In die zin kunnen casestudies heel goed bijdragen aan het ontwikkelen van competenties voor het systematisch verzamelen van data, het analyseren ervan en het vertalen van de uitkomsten van deze analyse naar de praktijk van alledag. Dat zijn competenties die je eigenlijk van alle Bachelorstudenten zou kunnen verwachten. Ze verzamelen daarmee gegevens over hun eigen werk en leren de waarde inzien van een goede systematiek. In die zin zou het helemaal geen gek idee zijn de casestudy als integraal onderdeel van de opleiding op te nemen.

Daarnaast lijkt het ook een prima methode om er op afdelingsniveau de systematische reflectie mee te ondersteunen, bijvoorbeeld

---

Vanuit het netwerk: Stimuleren van wetenschappelijke praktijkvoering: de casestudy helpt

door op gezette tijden een casestudy centraal te stellen in besprekingen en te kijken wat men er van kan leren, wat de sterke kanten en de hiaten zijn.

### **Data uit casestudies en kwalitatief onderzoek centraal bewaren?**

Onder de aanwezigen ontstond een interessante discussie over wat je met de data uit casestudies op grotere schaal zou kunnen doen. De suggestie werd gedaan om alle casestudies binnen de verpleging en verzorging in een databank te verzamelen, om hiermee de mogelijkheid voor verder onderzoek te creëren. Evenals kwantitatieve datasets bij allerlei onderzoeksinstellingen bewaard worden om secundaire analyses uit te voeren, zou dit ook met casestudies kunnen gebeuren. De ervaring is echter dat studenten en onderzoekers

in informed consents bij kwalitatieve designs beloven dat ze de data na het onderzoek zullen vernietigen. Het verzamelen van casestudies is een onderwerp dat de moeite van verdere discussie waard is! Daarbij kunnen de volgende vragen aan de orde komen: hoe wordt de anonimiteit gewaarborgd, wie krijgt wanneer toegang tot zulke data, op basis van welke criteria kunnen data worden opgenomen, wie beheert de databank, etc.

Al met al een bijeenkomst met veel interessante gezichtspunten.

### **Literatuur:**

Rolfe G. The theory-practice gap in nursing: from research-based practice to practitioner-based research *J Adv Nurs* 1998; 28(3):672-679.

Swanborn PG. Case-study's. Wat, wanneer en hoe? Amsterdam: Boom; 1996.

## Abstracts

# Evaluation of community-based social care for elderly people: consumers' and family's perspectives.

AAM Don MSc, PMA van Bilsen, JPH Hamers PhD Department of Health Care Studies, section Nursing Science, Universiteit Maastricht, Postbus 616, 6200 MD Maastricht, The Netherlands. a.don@zw.unimaas.nl

### Introduction

Elderly people increasingly want and demand a more varied provision of services, preferably at home, reflecting and responding to their individual needs and freedom of choice. To promote healthy aging at home, and thereupon postpone institutionalization, services are set up like 24 hours homecare alert, cultural, social and leisure activities in the community and personal counselling. Besides, available capital is invested into housing especially adjusted for disabled elderly people. The question is however, whether this provision of healthcare, social services and housing meet the demand of elderly people at home and prevent residential care instead?

### Method

To answer this question a longitudinal study was started. The sample consist of elderly people at risk for institutionalization and their family caregivers in the province of Zeeland in the Netherlands. The elderly people were interviewed using a structured questionnaire. This questionnaire was based on a theoretical model of the relationship between needs, resources and demands (Van Bilsen et al. 2006) and consisted of questions regarding functional status, quality of life, well-being, autonomy, income, feelings of insecurity, loneliness and (social) service use. The family caregivers were asked to fill in a questionnaire. This questionnaire mainly consisted of questions about the health and wellbeing of family caregivers and their perceived burden.

### Results

At baseline 202 elderly (145 female) and 41 family caregivers (33 female) participated. The mean age of the elderly was 83.5 years (SD=6.2). Most elderly people (76.7%) were living alone. A total of 139 (68.8%) respondents lived in a sheltered residence, while 46 respondents lived in regular houses. Seventeen elderly were admitted into homes for the elderly. The mean age of the family caregivers is 53.1 (SD=5.2). Besides the care for a family member, 44.2% have a job and 35.1% have children living at home.

### Discussion

During the 6th European Doctoral Conference in Nursing Science more results of the baseline measurement are presented. Special attention will be paid to the quality of life, well-being, autonomy, feelings of insecurity and loneliness of elderly people living independently in the community in relation to their (social) service use. Also the perceived burden of family caregivers will be pointed out.

Van Bilsen, PMA, JPH Hamers, W Groot, C Spreeuwenberg. Demand of elderly people for residential care: an exploratory study. *BMC Health Services Research* 2006, 6: 39

---

# Prevalence of incontinence in Dutch Healthcare organisations

*M.A.P. Janssen Msc Rn PhD-student<sup>1</sup> Faculty of Health Science, section Nursing Science, Universiteit Maastricht, P.O. Box 616, 6200 MD Maastricht, The Netherlands, Th. Dassen Prof Dr<sup>2</sup> Humboldt University, Department of Nursing Science, Berlin. E-mail: maaike.janssen@zw.unimaas.nl, J.P.H. Hamers PhD Rn<sup>1</sup>, R.J.G. Halfens FEANS PhD<sup>1</sup>*

## Introduction

It is estimated that worldwide more than 200 million people of all ages are incontinent. As incontinence is a major healthcare problem, it is important to give more attention to this problem by preventing or treating. Offering better care to those who are suffering on incontinence will improve their quality of life. The aim of this study was to measure the prevalence of incontinence among people staying in Dutch healthcare organisations and gaining more insight in the treatment of this problem.

## Method

In 2004 and in 2005 a cross sectional study was performed in different Dutch healthcare organisations on continence care. This study was part of The Annual Dutch Prevalence Study on Care Problems performed by Universiteit Maastricht. Questions were related to quality indicators of the organisations and units, and patients characteristics (e.g. age, gender, reason of admission, if patients were incontinent, what kind of treatment they received, and if they had skin breakdown as result of their incontinence problem). Incontinence is operationalized as being incontinent 3 or 4 times a month, or a few times a week, or being every day incontinent. Quantitative data analyses were performed using SPSS version 13.

## Results

In 2004 the sample consisted of 23106 residents in 193 organisations, while in 2005 a total of 259 institutions participated, involving 23549 persons. In 2004 the prevalence of urinary incontinence in Dutch healthcare organisations was 49.5% and faecal incontinence 31.2%. The prevalence of urinary incontinence in 2005 was 49.8% and faecal incontinence 31.1%. Almost 70% of the urinary incontinent people did not receive any type of incontinence diagnosis. Absorbing pads were most often used in the treatment of urinary incontinence. There appeared to be a difference in the use of catheters among men (21.0%) and women (8.3%). The prevalence of skin breakdown among incontinent people in Dutch healthcare institutions was 10.9%.

## Conclusion

The prevalence of urinary incontinent people in Dutch healthcare organisations appeared to be stable in 2004 and 2005 (almost 50%), and also the prevalence of faecal incontinence (more than 30%). There seems to be no structural uniform policy in treating the incontinence problem. With the correct diagnoses and appropriate treatment, incontinence is a state that often can be cured or improved and therefore improve the quality of life for people who have to deal with urinary incontinence.

---

1 Faculty of Health Science, section Nursing Science, Universiteit Maastricht, P.O. Box 616, 6200 MD Maastricht, The Netherlands

2 Humboldt University, Department of Nursing Science, Berlin. E-mail: maaike.janssen@zw.unimaas.nl

## Vakliteratuur

### **Effectief omgaan met agressie en zinloos geweld, calamiteiten en de verwerking ervan**

Titel: Effectief omgaan met agressie en zinloos geweld, calamiteiten en de verwerking ervan.  
Auteurs: H. van Dorenmalen, M. Vervoort  
Uitgeverij: Elsevier Gezondheidszorg  
ISBN: 9035227921

*Recensie door Roland van de Sande, MSc. in Nursing, Docent / onderzoeker Hogeschool Utrecht. Lid European Violence in Psychiatry Research Group.*

Algemeen bekend is dat professionals in de gezondheidszorg in hun carrière kunnen worden getroffen door ernstige agressie incidenten tijdens de uitoefening van hun vak. In het slechtste geval kan dit resulteren in posttraumatische stress klachten, burnout problematiek en verhoogd ziekteverzuim.

In dit zeer toegankelijke en overzichtelijke boek wordt aandacht besteed aan de dynamiek van agressie vanuit meerdere perspectieven. In het verlengde hiervan worden de meest voorkomende stressreacties besproken van professionals die bloot worden gesteld aan dreiging met werkgerelateerde agressie. De auteurs hebben gebruik gemaakt van een ruime variatie aan casuïstiek. De focus in het gepresenteerde materiaal ligt vooral bij de emoties van het slachtoffer. Een sterk punt van deze publicatie is de wijze waarop er verbinding wordt gemaakt tussen het herkennen van agressiedreiging, het signaleren van stressreacties bij professionals en mogelijkheden voor opvang van slachtoffers.

De auteurs zijn erin geslaagd om vanuit verschillende achtergronden (politiefunctionaris en ervaringsdeskundige) de basisprincipes van geweldpreventie onder de aandacht te brengen. We zien hier een geslaagd voorbeeld hoe expertise uit andere domeinen kan worden vertaald naar de gezondheidszorg. Het bestrijden van geweld is al eeuwen een kerntaak van politiefunctionarissen. In de Angelsaksische literatuur zijn vanuit politieke kringen veel wetenschappelijk verankerde richtlij-

nen verschenen die de gezondheidszorg tot op heden nauwelijks bereikten. Helaas is in dit boek geen enkele bronverwijzing te vinden. Hiermee missen de auteurs in feite de kans om hun expertise te legitimeren. Op deze manier blijven beproefde interventies vanuit de Angelsaksische context die van waarde kunnen zijn bij de uitwisseling van expertise tussen politiefunctionarissen en werkers in de gezondheidszorg buiten beschouwing. Opvallend in de ontwikkelde richtlijnen is dat het merendeel niet is gebaseerd op een repressieve benadering maar vooral op het gedoseerd toepassen van psychosociale interventies, zowel gericht op de preventie van agressie als op de opvang van slachtoffers van (dreigende) agressie.

### **Verpleegkunde volgens het Neuman Systems Model**

Titel: Verpleegkunde volgens het Neuman Systems Model. Vertaling en bewerking voor de Nederlandse praktijk.  
Auteurs: F. Verberk, M. de Kuiper  
Uitgeverij: Koninklijke Van Gorcum BV  
ISBN: 90 232 4242 4

*Recensie door Amar Voogt, directeur GGZ VS / expertverpleegkundige.*

Het Neuman Systems Model (NSM) wordt in Nederland door de Neuman Support Group gepromoot en zij ondernemen hiertoe gerichte activiteiten, zoals het stimuleren van en helpen bij het invoeren van het systeem in organisaties, het organiseren van themadagen en symposia en het verzorgen van publicaties, waaronder dit boek. Zij proberen met dit boek het gebruik van het NSM voor de praktijk van de verpleegkundige toepasbaar en bruikbaar te maken.

De grote kritiek ten aanzien van modellen, theorieën in de verpleegkunde is dat zij zich nog ver van de praktijk van alledag bevinden. De auteurs proberen dat te vermijden door veel aandacht te besteden aan de bruikbaarheid in de praktijk en de uitleg van de achtergronden van de theoretische begrippen aan te laten sluiten bij concrete si-

tuatie in de psychiatrie. De inleidende hoofdstukken geven voldoende weer over de basis van het NSM. Er is bij de ontwikkeling van het NSM gebruik gemaakt van de systeemtheorie, stress-coping theorie en de preventietheorie. Theorieën die in combinatie met elkaar uitstekend bruikbaar zijn in een vermaatschappelijkte geestelijke gezondheidszorg. Niet voor niets waarschijnlijk want de auteurs hebben over het algemeen een sociaal-psychiatrische achtergrond. De basis van het NSM wordt helder als in hoofdstuk 4 10 stellingen als uitgangspunten worden genoemd. We komen dan te weten dat er een basisstructuur bestaat, dat stressoren een evenwicht in een cliënt-systeem kunnen verstoren, dat er verdedigingslijnen zijn te onderscheiden die een bepaalde evenwicht in de gezondheid weergeven en dat preventie een prominente plaats inneemt. Op zich zou dat geen nieuwe informatie zijn, ware het niet dat het model in een helder en werkbaar schema is uitgedrukt. De 'bekende' elementen worden zo gerangschikt dat je je eigen handelen, het succes en het falen, op een nieuwe manier kan beoordelen. Het blijkt dus echt praktisch te zijn. Wanneer u het boek zult doornemen ziet u dat de praktische bruikbaarheid zich doorzet en in hoofdstuk 6 een climax bereikt. Bijvoorbeeld bij de paragraaf over de gecreëerde omgeving. Neuman verstaat hieronder het proces van onbewuste mobilisatie van alle bronnen uit de interne en externe omgeving, waarmee een eigen perceptie en betekenisgeving kan worden gecreëerd op een situatie. De auteur vertaalt dat heel concreet. Verpleegkundigen hebben in het contact met cliënten aandacht voor de wijze waarop de cliënt omgaat met zijn werkelijkheid. Vervolgens wordt ook stil gestaan hoe je dat kan doen. Neuman gaat ervan uit dat verpleegkundigen naast de patiënt en diens naasten staat. Zij brengen beiden principieel gelijkwaardige, maar verschillende ervaringen in. En even verder wordt dat aangevuld met de stelling dat de interactie tussen de verpleegkundige en de cliënt in alle fasen van het verpleegkundig proces daarom het meest essentiële ingrediënt is. Hieruit blijkt m.i. al de praktische bruikbaarheid. De ogenschijnlijk voor de hand liggende stellingen worden echt eens als de basis voor het verpleegkundig handelen genoemd. In hoofdstuk 6 en 8 wordt dat vervolgens met praktische voorbeelden toegelicht. In hoofdstuk 7 verschijnt een gekunstelde beschrijving van het verpleegkundig proces. Het lijkt wel of ieder verpleegkundig boek daar op zijn manier weer aandacht aan moet schenken, terwijl de universele indeling niet veel toelichting meer nodig heeft. Veel meer zou ik verwachten dat na hoofdstuk aparte hoofdstukken gewijd worden aan diagnoses (volgens de DSM classificatie en ICF) zodat de praktische bruikbaarheid van Neuman wordt vergroot. Hoofdstuk 10, 11 en 12 bieden op zich een goede beschrijving van een implementatie, zoals je die

met allerlei ontwikkelingen zou kunnen oppakken. De auteur staat garant voor een deskundig advies over implementatiestrategieën en daarom is het zeker de moeite waard hier van kennis te nemen. Toch heb ik mijn twijfels over de waarde ervan in een boek als dit. Neuman zie ik liever als een behulpzame wijze van kijken naar een patiënt in diens context en ik wil haar graag zien als iemand die mij als verpleegkundige adviezen geeft, instrumenten biedt en een toets aan het handelen mogelijk maakt. Om het te zien als een organisatievisie heeft zo zijn beperkingen. Eëen daarvan is dat er nog meer werkelijkheden bestaan. Maar voor de geïnteresseerde verpleegkundigen is het boek zeker de moeite waard.

### Neurologie voor verpleegkundigen

Titel: Neurologie voor verpleegkundigen  
Auteur: H.J. Gelmers  
Uitgeverij: Koninklijke Van Gorcum BV  
ISBN: 9023242211

*Recensie door J.M. de Man-van Ginkel, nurse practitioner cerebrovasculaire ziekten, UMC Utrecht.*

Alweer ruim 25 jaar geldt het boek 'Neurologie voor verpleegkundigen' van H.J. Gelmers als hét neurologieboek voor verpleegkundigen. Hoewel er diverse andere boeken zijn (geweest) die ingaan op neurologische ziektebeelden, is er geen geweest die zo breed ingang gevonden heeft onder de verpleegkundigen als dit. Vaak werden deze boeken ervaren als te zeer medisch, onvolledig of verouderd.

Dit boek is vooral bedoeld "...om degenen die zich in kort tijdsbestek op de neurologie willen oriënteren van de basisbeginselen op de hoogte willen brengen..." schrijft dr. H.J. Gelmers in zijn voorwoord bij de eerste druk in 1979. Het boek is ontstaan uit aantekeningen die gemaakt waren voor klinische lessen die regelmatig werden gegeven aan leerling-verpleegkundigen. Deze lessen zijn, na bewerking, in een boek gebundeld.

Inmiddels is dit jaar de 8e druk verschenen en heeft het boek verschillende meer of minder ingrijpende herzieningen doorgemaakt. Naast de ontwikkelingen in de medische behandeling van de verschillende neurologische ziektebeelden maakten de veranderingen in de verpleegkundige zorgverlening deze herzieningen nodig.

Eenzijds vormen de neurologische ziektebeelden en zorg voor de neurologische patiënten maar een klein onderdeel van het onderwijsaanbod binnen de generieke opleidingen tot verpleegkundige op de HBO-V en de MBO-V. Dit maakt dat de kennis van de neurologie waarmee verpleegkundigen op een afdeling starten vaak nog erg basaal is. Anderzijds is de neurologische zorg in de afgelopen ja-

ren steeds verder verbijzonderd en vraagt de zorg van neurologische patiënten meer en meer specialistische kennis en vaardigheden van verpleegkundigen. Dit boek beoogt hieraan tegemoet te komen.

Het boek is opgebouwd uit drie delen. Het eerste deel richt zich op verpleegkundig proces van de neurologische patiënt. In dit deel zijn de hoofdstukken opgenomen die ingaan op de verpleegkundige anamnese, het verpleegkundig onderzoek, technisch-neurologisch onderzoek, de verpleegkundige diagnose en het verpleegkundig handelen.

Het tweede deel behandelt de neurologische ziektebeelden. Deze zijn per hoofdstuk onderverdeeld in neurotraumatologie, vaatziekten van de hersenen, epilepsie en epileptische verschijnselen, infecties van het centrale zenuwcentrum, neurooncologie, demyeliniserende ziekten, extrapiramidale ziekten, dementie en gedragsstoornissen, pijn, pijnsyndromen en hoofdpijn, slaap, slaapstoornissen en slaapmiddelen, ziekten van het ruggenmerg, neuromusculaire ziekte en aandoeningen van de perifere zenuwen.

In het derde deel wordt de anatomie en fysiologie van het zenuwstelsel beschreven. In een hoofdstuk anatomie worden de bouw van het zenuwstelsel uitgewerkt. Het hoofdstuk fysiologie behandelt de werking ervan.

De kracht van dit boek is de heldere en toegankelijke beschrijving van de algemeen voorkomende ziektebeelden en belangrijke aandachtspunten voor de zorg van deze patiënten. De casussen bieden hierbij kleurrijke illustraties die recht doen aan de variatie in uitingsvormen van een ziekte in de praktijk van de zorg. Het biedt verpleegkundigen een handboek waarop terug kunnen vallen wanneer zij in de praktijk geconfronteerd worden met patiënten met aandoeningen waar zij (nog) niet bekend mee zijn en zich vertrouwd mee voelen. In zoverre beantwoordt het aan het door de auteur gestelde doel.

Tegelijkertijd zijn er ook wel een aantal kritische kantekeningen te plaatsten.

Met name in de eerste hoofdstukken wordt regelmatig geschreven vanuit een veronderstelling als of verpleegkundigen geen enkele kennis hebben. Een voorbeeld hiervan is de zin in de eerste paragraaf op blz 9 "...de traditionele manier van afnemen van een anamnese behandeld ('afnemen' is de jargonterm die daarvoor wordt gebruikt)..." Van verpleegkundigen die zich verdiepen in de neurologie mag verwacht worden dat zij beschik-

ken over algemene basiskennis van verpleegkundige zorg en verschillende fasen erin. Dergelijke vormen van toelichting doen geen recht aan deze basiskennis.

Een ander punt is dat in het hele boek, maar vooral in het eerste deel, merkbaar is dat het is geschreven door een 'niet-verpleegkundige'. Dit zou op zichzelf geen probleem zijn als de verpleegkundige beroepsgroep en hun eigenheid in de (multidisciplinaire) zorg goed tot zijn recht komt. Maar juist dat ontbreekt er hier en daar aan. Er wordt soms op een wat neerbuigende toon over ontwikkelingen in de verpleegkundige professionalisering gesproken. Dit zie je onder meer terug in de tweede paragraaf van de inleiding waar wordt gesproken over het onderscheid tussen de verpleegkundigen, gespecialiseerd verpleegkundigen en verpleegkundig specialisten. Zinnen als: "... die leiden tot wat je een verpleegkundig specialist zou kunnen noemen..." roepen deze associatie op.

Verder wordt de verpleegkundige zorg door het hele boek heen sterk gerelateerd aan de medische zorg. De observerende taak van de verpleegkundigen in het belang van de medische zorg wordt nadrukkelijk neergezet. Natuurlijk geldt dat de medische behandeling een aantal zorgtaken met zich meebrengen die de verpleegkundigen uitvoeren. Maar daarnaast bieden verpleegkundigen zorg die voortkomt uit intrinsiek verpleegkundige zorggebieden. Deze hangen wel samen met de medische behandeling, maar komen er niet uit voort. En juist over deze zorggebieden, zoals voedingszorg, uitscheiding, houding en beweging, psychosociaal functioneren ontbreekt informatie in dit boek.

Al met al heeft het boek 'Neurologie voor verpleegkundigen' zijn plek in de praktijk heeft bezeten, maar de waarde ervan zou stijgen wanneer in een volgende herziening naast de arts een verpleegkundige auteur zou zijn. De arts kan zich dan specifiek richten op de medische delen in het boek. De verpleegkundige neemt het verpleegkundig proces en specifiek verpleegkundige zorg bij neurologische patiënten voor haar rekening. Daarmee zou er een naslagboek komen die de volledig tegemoet komt aan een behoefte vanuit de praktijk aan informatie over neurologische ziektebeelden en zorg en aan de doelstelling van de auteur om degenen die zich in kort tijdsbestek op de neurologie willen oriënteren van de basisbeginselen op de hoogte te brengen.