
Woord vooraf

De kans dat u de afgelopen jaren in aanraking bent gekomen met zelfmanagement in de zorg is redelijk groot. De gezondheidszorg is in ontwikkeling en het laatste decennium is er steeds meer aandacht voor eigen regie en verantwoordelijkheid van patiënten en burgers. Enerzijds door de intrinsieke motivatie van mensen om niet of minder afhankelijk te zijn van de zorg, anderzijds door een groeiende schaarste in het zorgaanbod. Zelfmanagement past goed in deze ontwikkeling.

Binnen het CBO hebben wij het voorrecht gehad gedurende ruim drie jaar een programma rondom zelfmanagement te mogen uitvoeren. Dat hebben wij gedaan samen met het NPCF en zeven patiëntenorganisaties. In dit programma, het Landelijk Actieprogramma Zelfmanagement (LAZ), zijn wij in contact gekomen met zorgverleners, onderzoekers, zorgverzekeraars, beleidsmakers, kennisinstituten en vooral veel mensen met een chronische aandoening, die allemaal gezien kunnen worden als voorlopers en pioniers als het gaat om zelfmanagement in de zorg. Dankzij hun inzet en overtuiging is er anno 2013 veel kennis ontwikkeld over zelfmanagement in de zorg. In de praktijk is - soms met vallen en opstaan - ontdekt wat wel werkt en wat min-

der vanzelfsprekend is. Met als resultaat dat wij in het LAZ een schat aan ervaringen en resultaten hebben kunnen verzamelen.

Met het einde van het programma was er sterk de behoefte de schat aan kennis te delen. Voor ons was dit aanleiding om in ieder geval te proberen een deel van de opgedane kennis toegankelijk te houden door het vast te leggen in de vorm van een (digitaal) boek. Dat is dit boek geworden.

Zelfmanagement gaat wat ons betreft altijd primair om de doelstelling om mensen met een chronische aandoening meer grip op hun leven en grip op hun ziekte te laten krijgen. Dat staat voorop. Zelfmanagement voor zover mensen dat kunnen en willen. Anders werkt het niet. Hoe kunnen we mensen met een chronische aandoening hiertoe stimuleren en welke (nieuwe) rol moet de zorg hierin nemen? Daar gaat dit boek over. Zo'n dertig pioniers vertellen hun verhaal over de uitdaging die zij zijn aangegaan. Wat was hun doel? Welke vraag wilden zij beantwoorden? En wat zijn hun geleerde lessen? Wij noemen dit boek 'Ruimte voor regie' om twee redenen: omdat het nemen van regie de ruimte geeft aan mensen met een chronische aandoening om het leven centraal te blijven te stellen én omdat regisseurs alleen maar magistraal werk kunnen leveren als zij de ruimte

krijgen het 'spel' naar eigen inzicht en voorkeuren vorm te geven. Dat is onze overtuiging.

Voor u ligt *Ruimte voor regie*, een mooie bundeling van kennis en ervaringen van voorlopers op het gebied van zelfmanagement. Zonder hun enthousiasme en inzet was dit boek niet mogelijk geweest en zeker niet zo veelzijdig en compleet geworden. Wij zijn alle auteurs veel dank verschuldigd voor hun waardevolle bijdragen!

Het boek bestaat uit 25 hoofdstukken verdeeld over zes delen met ieder een eigen thema. In het eerste deel maakt u kennis met het begrip zelfmanagement: Wat is het? Waarom past het in moderne opvattingen over zorg en wat komt er allemaal bij kijken? In de volgende delen geeft het boek antwoord op vragen als: Hoe creëer je als zorgverlener de ruimte om patiënten meer eigen regie te geven? Welke competenties hebben patiënten en zorgverleners hiervoor nodig? Welke voorbeelden en ervaringen uit de praktijk kunnen als inspiratie dienen? Ook de randvoorwaarden voor zelfmanagement komen in dit boek aan de orde. Tot slot blikken we vooruit: hoe zien de burger, professional, zorgverzekeraar en de (zorg)markt de toekomst van zelfmanagement?

Ruimte voor regie is in de eerste plaats geschreven voor (toekomstig) zorgverleners die in de praktijk bezig zijn met de behandeling, begeleiding en coaching van mensen met een chronische ziekte. Maar ook patiëntvertegenwoordigers, managers, beleidsmakers en andere geïnteresseerden kunnen dit boek gebruiken als inspiratiebron en naslagwerk.

In dit boek worden de begrippen 'patiënt' en 'cliënt' door elkaar gebruikt, in beide gevallen betreft het mensen met een chronische aandoening. Hetzelfde geldt voor de begrippen zorgprofessional en zorgverlener. Hiermee wordt in alle gevallen bedoeld: iedereen die zorg verleent aan een ander.

Wij hopen dat u uw voordeel kunt doen met de ervaringen die in dit boek staan. Wij delen het in ieder geval graag met u en horen ook graag uw verhaal!

De redactie van het CBO

Rianne van den Brink

Hanke Timmermans

Jeroen Havers

Haske van Veenendaal

zelfmanagement@cbo.nl

1

Zelfmanagement

Mieke Grypdonck

Zelfmanagement neemt vandaag de dag in de zorg voor mensen met een chronische ziekte en in de preventie van chronische ziekte een belangrijke plaats in. In brede kringen is het besef gegroeid dat mensen zelf veel kunnen doen om hun gezondheid te verbeteren of te behouden. Men hiertoe aanzetten en uitrusten is dus een belangrijke opdracht van de gezondheidszorg geworden.

Het begrip zelfmanagement

Van zelfmanagement is er geen eenduidige definitie (Schilling, Grey & Knafl, 2002). Zoals met modewoorden wel meer het geval is, verschuift de betekenis ook in het gebruik ervan (Poerksen, 1995). We kunnen vaststellen dat er meerdere aan elkaar verwante begrippen van zelfmanagement zijn, die een aantal kenmerken delen, maar ook verschillen vertonen bepaald door het perspectief van de gebruiker. Deze verschillende perspectieven komen duidelijk naar voren in andere hoofdstukken in dit boek. In het hoofdstuk over het raamwerk (hoofdstuk 2. Het Generiek model Zelfmanagement) voor zelfmanagement staat een definitie van zelfmanagement die op dit moment gangbaar is en breed wordt onderschreven.

Zelfmanagement bij mensen met een chronische ziekte

Zelfmanagement is in de verpleegkunde geïntroduceerd als een andere beschouwingswijze van compliance (Anderson & Funnell, 2000; Dracup & Meleis, 1982). Compliance, de mate waarin mensen zich houden aan de hen voorgeschreven therapeutische regimes - medicatie en later ook andere medische voorschriften, dieet en leefstijlregimes - is steeds een grote zorg geweest in de geneeskunde en de verpleegkunde. Hoewel de therapieën bedoeld waren om de patiënten beter te maken, bleken ze vaak niet goed gevolgd te worden. Verpleegkundigen vroegen zich af of het wel redelijk was om van patiënten te verwachten dat zij zich houden aan de voorgeschreven therapeutische regimes. Als de arts een therapie 'voorschrijft', mag dan van de patiënt verwacht worden dat hij die zomaar accepteert? Compliance moest dus vervangen worden door adherence: over het therapeutisch regime moest de arts met de patiënt overleggen, en pas dan kon men redelijkerwijs verwachten dat de patiënt ook zou

(trachten te) doen wat overeengekomen was. Zelfmanagement, een verdere ontwikkeling in deze lijn van denken, legt de nadruk op de activiteiten die de patiënt in het dagelijks leven moet ontplooiën om het therapeutisch regime te realiseren. Het volstaat niet eenmaal een keuze gemaakt te hebben; in het leven van alledag moeten de keuzes herhaaldelijk gemaakt worden. Bovendien vraagt het van de patiënt ook gepaste actie: hij moet allerlei handelingen doen en allerlei dingen laten om het zelfmanagement tot een goed einde te brengen. Leven met een chronische ziekte vraagt van de patiënt veel 'werk' (Grypdonck, 1999; Nijhof, 2002; Strauss et al., 1984). Dat werk betreft niet alleen het uitvoeren van het therapeutisch regime en de beslissingen die daarmee gepaard gaan, maar, minstens zo belangrijk, het opvangen van de consequenties van de ziekte in het leven van alledag. Dat gaat dan zowel om zeer praktische consequenties, zoals bij iemand met een stoma die op reis wil gaan of wil gaan zwemmen, als om de psychologische en sociale consequenties zoals in verband met al of niet werken (Rommel & Grypdonck, 2010). En het gaat, last but not least, om het omgaan met de existentiële betekenis van de ziekte (Aujoulat et al., 2008; Grypdonck, 2000). Zelfmanagement is erop gericht, het leven boven de ziekte uit te tillen (Grypdonck, 1999).

Zelfmanagement is dus niet in de eerste plaats een ideaal, niet een door zorgverleners bedachte opdracht, niet iets waartoe ze patiënten moeten aanzetten. Zelfmanagement is een empirisch gegeven, onlosmakelijk en onvermijdelijk verbonden met het hebben van een chronische ziekte. Het gaat om de inspanningen die een persoon met een chronische ziekte levert om een zo goed mogelijk compromis te vinden tussen de eisen van de ziekte en de eisen van het leven (Grypdonck, 1999). Zelfmanagement als centraal concept nemen in de zorg betekent het recht erkennen van mensen met een chronische ziekte om, zoals mensen die niet ziek zijn, gezondheid niet (altijd) op de eerste plaats te laten komen in hun leven.

Sommige mensen met een chronische ziekte slagen er beter in dan andere om een goed compromis te vinden, en we kunnen dus spreken over adequaat of succesvol zelfmanagement en over zelfmanagement dat niet adequaat of suc-

cesvol is. Vanuit patiëntenperspectief is zelfmanagement adequaat of succesvol wanneer het leidt tot doelen die de kwaliteit van leven verhogen. De keuzes die de mensen met een chronische ziekte daarbij maken kunnen andere zijn dan diegene die de hulpverleners gemaakt zouden willen zien, of die ze zelf zouden maken. Zo ontmoet Aart Pool in zijn studie over autonomie bij mensen met een chronische ziekte (Pool, 1995) een vrouw die zwaar lijdt aan reuma. Ze borduurt nog steeds en heeft dan erge pijn in haar handen. Haar verpleegkundigen willen haar er per se van overtuigen dat niet meer te doen. Ze begrijpen niet dat het de vrouw de pijn waard is. Als ze niet meer kan borduren, wat heeft ze dan nog aan het leven?

Zelfmanagement is dus een breed concept. Als men zelfmanagement zo opvat, mag men er een empowerende werking van verwachten, doordat het hulpverleners gevoelig en aandachtig maakt voor de wijze waarop de persoon met een chronische ziekte zijn leven wil leven, en daar dus ook de nodige ruimte voor ontstaat. Terecht wijzen Aujulat et al. (2008) erop dat in deze benadering van zelfmanagement de aandacht voor de existentiële betekenis van de ziekte niet mag ontbreken. Zelfmanagement betekent niet alleen greep krijgen of nemen op, maar ook kunnen loslaten. Kunnen accepteren dat sommige dingen niet meer kunnen, en daardoor ruimte kunnen maken voor wat nog wel kan; aangepaste doelen kunnen stellen en niet gevangen blijven in het treuren om wat (vaak voorgoed) verloren is (Grypdonck, 2000).

Verenging van het zelfmanagementconcept

Het zelfmanagementconcept wordt echter niet altijd in deze brede betekenis gebruikt. De meest geziene verenging is diegene die zelfmanagement plaatst binnen het concept van disease management (Post, 1996; Schrijvers, 2009; Steuten et al., 2007; Vrijhoef, Spreeuwenberg et al., 2001). Zelfmanagement legt dan de nadruk op wat de patiënt zelf kan en moet doen om de ziekte in goede banen te leiden.

Er zijn goede redenen om veel aandacht te vragen voor de rol van de patiënt binnen disease management. Het is juist het succes van zelfmanagement in die context die de populariteit van het concept in brede kringen in de gezondheidszorg verklaart. Inderdaad is empirisch aangetoond dat het bij een aantal aandoeningen tot betere resultaten leidt het therapeutisch regime niet vast te leggen, maar de patiënt toe te rusten om het af te stemmen. Enerzijds op de waarden die symptomen of ziekte-toestand weerspiegelen, anderzijds op de situaties waarin de patiënt zich bevindt of de activiteiten die hij onderneemt. Niet alleen krijgt de patiënt hierdoor meer vrijheid. Bij diabetes met name en bij astma is er stevig bewijs voor dat het medische verloop van de ziekte er ook positief door beïnvloed wordt (Fishwick et al., 1997; Partridge & Hill, 2000; The Diabetes Control and Complications Trial Research Group, 1993). Doordat de patiënt voortdurend bijstuurt, volgt het therapeutisch regime de lichamelijke toestand van de patiënt meer op de voet. Echter, in tegenstelling tot het brede zelfmanagementconcept komt zo de ziekte weer centraal te staan, en wordt het bevorderen van zelfmanagement in de eerste plaats gezien als een bijdrage tot het goede verloop van de ziekte. We kunnen het een medicalisering van het zelfmanagement noemen. De eigen rol van de patiënt in het uitvoeren van het therapeutisch regime kan dus gezien worden als een onderdeel van zelfmanagement. Een belangrijk onderdeel weliswaar, maar slechts een onderdeel.

Zelfmanagement als maatschappelijke verplichting

Als mensen ervoor kiezen datgene te doen wat hun gezondheid bevordert (zou kunnen bevorderen) en datgene te laten wat hun gezondheid in gevaar brengt (zou kunnen brengen) of hun ziekte zou kunnen verergeren, heeft dat ook een economische betekenis. Als de acties succesvol zijn, kan er op die manier worden bespaard op zorg, misschien zelfs aanzienlijk. Zelfmanagement krijgt daardoor een maatschappelijke betekenis. En het karakter van een verplichting. Zelfmanagement wordt dan iets wat je van elke redelijke en gewetensvolle burger mag verwachten. Op een regenachtige dag je fiets toch van stal halen, toch naar het zwembad gaan ook als je niet zo veel zin hebt, de kroket in de muur laten en de frites laten staan: Het wordt allemaal overgoten met een saus van goed burgerschap. Genieten van een wandeling of een fietstochtje, een

rondje maken door de stad, genieten van verse aardbeien, kunnen nu allemaal gelegitimeerd worden als daden met een sociale betekenis: je draagt zo bij tot de beperking van de kosten van de gezondheidszorg. Tegelijkertijd loert het schuldgevoel om de hoek als je het niet doet. En je riskeert zelfs goed bedoelde en soms minder goed bedoelde opmerkingen van familieleden, vrienden of collega's die zich niet alleen met jou bemoeien maar met hun opmerkingen ook menen een sociale functie te vervullen. Ziektekostenverzekeraars en beleidsverantwoordelijken in de gezondheidszorg ontdekken het belang van zelfmanagement en zijn bereid er ook in te investeren. De managed care-initiatieven, en de health maintenance organizations in de USA bijvoorbeeld, hebben veel over voor het bevorderen van zelfmanagement. Uiteraard zijn ze minder geïnteresseerd in het bewust en afgewogen kiezen om wel en niet voorrang te geven aan gezondheid dan in het adequaat uitvoeren van het therapeutisch regime. Hoe minder risico's de patiënten daarbij nemen, hoe interessanter het zelfmanagement voor hen wordt.

Zelfmanagement: wat we zelf doen, doen we goedkoper

Zelfmanagement heeft nog een ander economisch aspect behalve dat patiënten minder risico lopen op verwikkelingen en gezonde mensen minder op gezondheidsproblemen. Zelfmanagement draagt ook bij tot de gezondheids-economie wanneer patiënten zelf taken opnemen die voorheen door professionals werden uitgevoerd. Als patiënten in staat zijn zelf te controleren wanneer ze echt een arts moeten raadplegen, of zelf de parameters controleren die daarover uitsluitsel moeten geven, kan veel beroep op onnodige zorg worden voorkomen. Zoals vroeger mensen die zich afvroegen of ze zo ziek waren dat ze een arts moesten raadplegen temperatuur konden meten, zo kunnen nu mensen met een chronische ziekte een reeks van parameters zelf controleren. Telecommunicatie maakt bovendien de communicatie met de professionals van de vaststellingen die de patiënten doen gemakkelijk, zodat de beslissing of wel of niet ingegrepen moet worden aan de professionals overgelaten kan worden. Telecommunicatie kan bovendien ingezet worden om de patiënt feedback te geven niet alleen over de interpretatie van zijn ziekte-toestand, maar ook over zijn gedrag. Zo kan gedrag in overeenstemming met het therapeutisch regime

bekrachtigd (beloond) en dus versterkt worden. Verwaarloost de patiënt zijn zelfmanagementplicht, dan kan hij - elektronisch - tot de orde geroepen worden. Dure consultaties van artsen kunnen zo vermeden worden, er kan snel en adequaat ingegrepen worden wanneer zich verwickelingen voordoen. Een patiënt met hartfalen kan bijvoorbeeld goed gevolgd worden: dagelijks geeft hij zijn bloeddruk en gewicht aan de verpleegkundige door, die vanaf haar bureau bepaalt of er iets onrustwekkends aan de hand is, en de patiënt contacteert wanneer dat het geval is. Ze kan hem ook aanmoedigen zich beter aan het voorgeschreven regime te houden wanneer zij dat nodig vindt. Wanneer de patiënt vertrouwen heeft in de verpleegkundige, blijkt hij zo een bemoeienis ook te appreciëren (Dubois & Grypdonck, onderzoek in uitvoering). Een bijzondere vorm van dit soort zelfmonitoring is te zien in de vroegsignalering, onder meer in de psychiatrie toegepast (Fluttert et al., 2008; Van Meijel et al., 1998; Van Meijel et al., 2003). Aan patiënten wordt dan geleerd vroegtijdige signalen van mogelijke exacerbaties of verwickelingen systematisch op te sporen en wanneer ze zich voordoen de gepaste maatregelen te nemen.

Mensen met een chronische ziekte getuigen dat deze vormen van zelfmanagement hun gevoel van controle over de ziekte vergroten. De patiëntenorganisaties staan dan ook positief tegenover deze vormen van zelfzorg. De mensen met een chronische ziekte worden minder afhankelijk van hulpverleners, ze hebben meer zelf in de hand. Twijfelen ze of het nog goed gaat met hen, dan hebben ze indicatoren waarop ze kunnen vertrouwen. Die indicatoren kunnen ze zelf meten. Ze hoeven niet te wachten tot de gezondheidszorg het gepast vindt hen voor consultatie op te roepen. Dat is natuurlijk aantrekkelijk. Stel dat kankerpatiënten zelf tumormarkers zouden kunnen controleren! Het zou hen heel veel onrust besparen. Niet iedereen is echter gediend met het vergroten van de controle en daardoor ook van de eigen verantwoordelijkheid. Als het mis gaat, ligt het (voor een deel) ook aan hen. Sommige mensen die zelf moeten controleren of het nog wel goed gaat met hen, zijn erg bevreesd dat ze relevante signalen zouden missen en dus de noodzakelijke acties niet zouden nemen. Controle krijgen en dus controle moeten uitoefenen pakt niet voor iedereen positief uit (Janssens et al., 2011).

De nadruk op zelfmanagement en de illusie van de maakbaarheid

Patiënten kunnen veel doen om hun ziekte in goede banen te leiden. Adequaat zelfmanagement is echter geen garantie dat de ziekte ook beheersbaar is. Ook patiënten die zich precies aan de regels houden, die alles doen wat ze kunnen om verwickelingen te vermijden kunnen zeker niet altijd het ziekteverloop beïnvloeden. Ze worden geconfronteerd met de onvermijdelijke achteruitgang of met verwickelingen die zich, ondanks het therapeutisch gedrag, toch manifesteren. Bij patiënten die van nierdialyse afhankelijk zijn, is dat bijvoorbeeld vaak het geval. Ondanks alle therapietrouw treden de gevreesde verwickelingen die men probeerde te voorkomen, toch op (Denhaerynck et al., 2007). De therapietrouw verlaagt immers wel de kans op verwickelingen - soms meer, soms minder - maar sluit die niet uit. (Te) veel nadruk op zelfmanagement kan de illusie wekken dat het niet anders dan goed kan uitpakken. Een patiënte die kanker kreeg vroeg zich af hoe dat nu toch kon: ze had nooit gerookt, ze had steeds 'gezonder' gegeten, ze had veel aan sport gedaan. Ze kon het maar niet begrijpen (Van Hell-Cromwijk & Grypdonck, 2008).

Het bevorderen van zelfmanagement

Zelfmanagement bevorderen is een belangrijke opdracht geworden voor veel professionals in de gezondheidszorg. Verpleegkundigen, artsen, diëtisten, fysiotherapeuten, psychologen, ze kunnen allemaal hun doelen niet bereiken zonder de actieve inzet van hun patiënten. Kennis over het bevorderen van zelfmanagement hoort dus bij de basiscompetenties van de meeste professionals. Over het bevorderen van zelfmanagement is veel wetenschappelijke kennis ontwikkeld en van deze kennis moeten de professionals op de hoogte zijn. Dat is in toenemende mate het geval, maar ook dan lukt het vaak niet om de patiënt tot adequaat zelfmanagement te brengen, soms met dramatische gevolgen. De nadruk op de noodzakelijkheid van zelfmanagement gecombineerd met gebrek aan inzicht in de processen die het zelfmanagement moeilijk maken, leiden ertoe dat professionals van patiënten verwachten dat ze zich aan het voorgeschreven of overeengekomen regime houden, en geërgerd zijn wanneer ze dat niet doen (Ter Maten et al., 2012). Patiënten die zich niet aan het voorgeschreven regime houden worden dan als moeilijk, onredelijk of oncoö-

peratief gezien. Dat leidt dan gemakkelijk tot wat de presentietheorie ‘verlating’ noemt (Baart, 2001): de professional laat de patiënt in de steek omdat deze niet de medewerking laat zien die de professional van hem verwacht. Door de schuld bij de patiënt te leggen en zijn situatie als hopeloos te beschouwen, kan de professional zich zonder gewetenswroeging terugtrekken.

Zelfmanagement en de sociale gezondheidsgradiënt

Aandacht voor zelfmanagement kan de gezondheid aanzienlijk bevorderen. Er zijn echter ook situaties waarin de nadruk op zelfmanagement negatief kan uitwerken. Bij mensen met een chronische ziekte uit de lagere sociale klasse bijvoorbeeld. Het is, uit de beschikbare evidence, logisch om te concluderen dat nadruk op zelfmanagement voor veel mensen uit de lagere sociale klasse een negatief effect kan hebben wanneer de zorg niet terdege aan hun situatie wordt aangepast (Lorig & Holman, 2003). Epidemiologisch onderzoek kan tot de conclusie komen dat zelfmanagementinterventies geen effect ressorteren terwijl ze juist wel voor de subgroep van de mensen uit de lager sociale klasse van betekenis zijn. Zo kan evidence based medicine ertoe leiden dat aan deze groep noodzakelijke interventies onthouden worden (Grypdonck, 2005).

Zelfmanagement vereist basiscompetenties die mensen uit de lagere sociale strata slechts ten dele hebben kunnen ontwikkelen. Lorig en Holman (2003) noemen probleemoplossend vermogen, de competenties om beslissingen te nemen, de weg vinden in de beschikbare hulpbronnen, een partnerschap vormen met de professionals, en adequate actie ondernemen. Het zijn basiscompetenties waarop mensen uit de lagere sociale klasse vaak laag scoren. Zelfmanagement berust in de eerste plaats op een goed inzicht in wat er aan de hand is en op een adequate voorstelling van ziekte en behandeling (De Ridder & De Wit, 2006; Leventhal & Cameron, 1967; Vervoort et al., 2009) en professionals zijn vaak niet goed in staat deze inzichten zo te formuleren dat ze door mensen uit de lager sociale klasse geabsorbeerd kunnen worden. In kwalitatief onderzoek bij 30 mensen met diabetes uit de lagere sociale klasse in Vlaanderen was er niemand die ook maar enigszins een adequaat beeld had van wat de ziekte met zijn of haar lichaam deed (Logghe & Peeters, 2006).

Samenvatting

Zelfmanagement is een belangwekkend concept in de hedendaagse gezondheidszorg. Het krijgt ook veel aandacht, althans in theorie. Een ruime interpretatie die het perspectief van mensen met een chronische ziekte recht doet kan tot empowerment van mensen met een chronische ziekte leiden. Voorwaarde is dat er aandacht is voor de existentiële dimensie van een chronische ziekte. Nadruk op zelfmanagement in een te enge of een te selectieve betekenis kan er echter toe bijdragen de ziektelast te vergroten. De kosten daarvan zijn maar zeer moeilijk in te schatten. Zelfmanagement bevorderen moet dus niet alleen met inzicht maar ook met wijsheid gebeuren.

Literatuur

Anderson, R. M. & Funnell, M. M. (2000). Compliance and adherence are dysfunctional concepts in diabetes care. *The Diabetes Educator*, 26, p. 597-604.

Aujoulat, I., Marcolongo, R., Bonadiman, L. & Deccache, A. (2008). Reconsidering patient empowerment in chronic illness: a critique of models of self-efficacy and bodily control. *Social Science and Medicine*, 66, p. 1228-1239.

Baart, A. (2001). *Een theorie van de presentie*. Utrecht: Lemma.

De Ridder, D. & De Wit, J. (2006). *Self-regulation in Health Behavior*. Chichester: John Wiley.

Denhaerynck, K., Manhaeve, D., Dobbels, F., Garzoni, D., Nolte, C. & De Geest, S. (2007). Prevalence and consequences of nonadherence to hemodialysis regimens. *American Journal of Critical Care*, 16, p. 222-235.

Dracup, K. A. & Meleis, A. I. (1982). Compliance: an interactionist approach. *Nursing Research*, 31, p. 31-36.

Fishwick, D., D'Souza, W. & Beasley, R. (1997). The asthma self-management plan system of care: what does it mean, how is it done, does it work, what models are available, what do patients want and who needs it? *Patient Education and Counseling*, 32, p. S21-S33.

Fluttert, F., Van Meijel, B., Webster, C., Nijman, H., Bartels, A. & Grypdonck, M. (2008). Risk management by early recognition of warning signs in patients in forensic psychiatric care. *Archives of Psychiatric Nursing*, 22, p. 208-216.

Grypdonck, M. (2005). *Tussen verpleegkunde en verplegingswetenschap*. Utrecht: UMC Utrecht.

Grypdonck, M. (1999). *Het leven boven de ziekte uittillen. De opdracht van de Verpleeg-*

kunde en de Verplegingswetenschap voor chronisch zieken. Amsterdam: SMD.

Grypdonck, M. (2000). Het leven boven de ziekte uittillen: de verpleegkundige als bondgenoot van de chronisch zieke. In: *10 jaar Verplegingswetenschap in Utrecht: nieuwe accenten in de zorg voor chronisch zieken* (pp. 3-31). Leiden: Sruyt, van Mantgem en de Does.

Janssens, T., Verleden, G., De Peuter, S., Petersen, S. & Van den Bergh, O. (2011). The influence of fear of symptoms and perceived control on asthma symptom perception. *Journal of Psychosomatic Research*, 71, p. 154-159.

Leventhal, H. & Cameron, L. (1967). Behavioral Theories and the Problem of Compliance. *Patient Education and Counseling*, 10, p. 117-138.

Logghe, A., & Peeters, J. (2006). *Therapie(on)trouw bij diabetes mellitus patiënten*. Master-scriptie Medisch-Sociale Wetenschappen. Gent: Universiteit Gent.

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

Nijhof, G. (2002). *Ziekenwerk*. Amsterdam: Aksant.

Partridge, M. R. & Hill, S. R. (2000). Enhancing care for people with asthma: the role of communication, education, training and self-management. 1998 World Asthma Meeting Education and Delivery of Care Working Group. *European Respiratory Journal*, 16, p. 333-348.

Poerksen, U. (1995). *Plastic Words*. University Park, Pennsylvania: University of Pennsylvania Press.

Pool, A. (1995). *Autonomie, afhankelijkheid en langdurige zorgverlening*. Lochem: De Tijdstroom.

Post, D. (1996). Disease management. *Medisch Contact*, 51 (23), p. 773-774.

Rommel, W. & Grypdonck, M. (2010). Werkhervatting na kanker, een onderzoeksnota. *Tijdschrift voor Sociologie*, 31, p. 57-81.

Schilling, L. S., Grey, M. & Knafl, K. A. (2002). The concept of self-management of type 1 diabetes in children and adolescents: an evolutionary concept analysis. *Journal of Advanced Nursing*, 37, p. 87-99.

Schrijvers, G. (2009). Disease management: a proposal for a new definition. *International Journal Integrated Care*, 9, p. e06.

Steuten, L. M., Vrijhoef, H. J., Landewe-Cleuren, S., Schaper, N., van Merode, G. G. & Spreeuwenberg, C. (2007). A disease management programme for patients with diabetes mellitus is associated with improved quality of care within existing budgets. *Diabetic Medicine*, 24, p. 1112-1120.

Strauss, A. L., Corbin, J., Fagerhaugh, S. Y., Glaser, B. G., Maines, D., Suczek, B. et al. (1984). *Chronic Illness and the quality of life.* (second ed.) St. Louis: The C.V. Mosby Company.

Ter Maten, A., Pool, A. & Grypdonck, M. (2012). Learning opportunities in case studies to become a reflective practitioner. *Journal of Nursing Education*, 51(10), p. 563-569.

The Diabetes Control and Complications Trial Research Group (1993). The effect of intensive treatment of diabetes on the development and progression of long-term complications in insulin-dependent diabetes mellitus. The Diabetes Control and Complications Trial Research Group. *The New England Journal of Medicine*, 329, p. 977-986.

Van Hell-Cromwijk, M. & Grypdonck, M. (2008). Het is weer 'weg'. *Oncologica*, 24, p. 24-27.

Van Meijel, B., Van der Gaag, M., Kahn, R. S. & Grypdonck, M. (1998). Effectieve toepassing van vroegsignalering en vroege interventie bij patiënten met schizofrenie. *Verpleegkunde*, 14, p. 22-33.

Van Meijel, B., Van der Gaag, M., Kahn, R. S. & Grypdonck, M. H. F. (2003). Relapse prevention in patients with schizophrenia. *Archives of Psychiatric Nursing*, 17, p. 117-125.

Vervoort, S. C., Grypdonck, M. H., De Grauwe, A., Hoepelman, A. I. & Borleffs, J. C. (2009). Adherence to HAART: processes explaining adherence behavior in acceptors and non-acceptors. *AIDS Care*, 21, p. 431-438.

Vrijhoef, H. J., Spreeuwenberg, C., Eijkelberg, I. M., Wolffenbuttel, B. H. & Merode, G. G. van (2001). Adoption of disease management model for diabetes in region of Maastricht. *British Medical Journal*, 323, p. 983-985.