

Het uitgangspunt moet zijn dat mensen het willen

Ethische vraagstukken bij zelfmanagement

In de veronderstelling dat de hedendaagse chronische patiënt als een autonome en rationele solist door het leven gaat, propageren politici zelfmanagement. Die aanname wordt gretig opgepikt en iedereen gaat geloven dat het zo werkt. Jeannette Pols kijkt met open blik naar het zorgveld en ziet frappante dingen.

‘Meer bewegen, zelf meten?’ Daar ga ik op mijn leeftijd niet meer aan beginnen, dokter...’ Het model van zelfmanagement past niet iedereen. Dat roept ethische vraagstukken op, zegt Pols. “Het uitgangspunt moet zijn dat mensen het *willen*. Als iemand met COPD zegt dat stoppen met roken geen haalbare kaart is, dan ga je als zorgverlener onderhandelen. Wat wil hij wel? En wat kan hij wel? En dáár begin je, vergeet heroïsche gedragsveranderingen, zoek de middenweg, probeer het stapje voor stapje.”

Wie aan de slag gaat met zelfmanagement, zelfregulatie, zelfcontrole, stuit altijd weer op de paradox van de veelbezongen vrije wil. “We weten wel dat het met oog op het langetermijndoel beter is om ongewenste impulsen te onderdrukken, maar de wilskracht legt het af tegen de winst op korte termijn.” Tanden op elkaar en ertegenaan met ouderwetse wilskracht werkt dus niet. “Mensen *willen* wel, maar dat is iets anders dan wekelijks zwoegen in een fitnessklasje en volharden in een dieet.”

Pols verbaast zich vaak over het optimisme rond leefstijlverandering. “Statistici hebben uitgerekend dat je door leefstijlverandering chronische ziekten met de helft kunt verminderen. Een droom voor elke minister van Volksgezondheid!” Beleidsmakers zien graag dat chronisch zieken eHealth-apps gaan gebruiken. “Klinkt mooi, maar als je in een achterstandswijk woont, werkloos bent, je huwelijks barsten vertoont en er ook nog een ziek familielid inwoont, is je bloedsuiker één van

je vele zorgen. Dan zeg je: ga weg met je apparaatjes, ik heb wel wat anders aan m’n hoofd.”

Schijnveiligheid

Pols vertelt over een project voor mensen met hartfalen. Dergelijke maten ze keurig hun gewicht en bloeddruk. Verpleegkundigen in een callcenter hielden bij of er grenswaarden overschreden werden en grepen zo nodig in. “Na het invoeren van hun gegevens, leunden de patiënten tevreden achterover: ik hoor het wel... Ze gingen niet aan de slag met de resultaten, want dat konden de verpleegkundigen beter. Die waren het daar diep in hun hart mee eens. Patiënten waanden zich veilig en werden juist passiever. Het contact met de verpleegkundigen werd belangrijker dan zelf actiever worden.” Niet alleen is zelfmanagement hier ver te zoeken, er rijst ook een ethisch dilemma. “De veiligheid die mensen voelen doordat de verpleegkundige een oogje in het zeil houdt, is schijnveiligheid. Een chronisch zieke kan zich namelijk niet onttrekken aan zijn aandoening, hij kan niet *niets* doen. Een patiënt met hartfalen moet nog steeds zoutloos eten en leven met een vochtbeperking.”

Gevaren

Er doemen meer ethische dilemma’s op. Zo baart de digitale kloof zorgen: wie het niet kan bolwerken in de digitale samenleving grijpt ernaast, bijvoorbeeld mensen met een ver-



Het beeld van het rationele, zelfmanagende individu klopt niet. Als we ziek zijn, willen we schouderklopjes, nabijheid en steun.

standelijke handicap. En dan zijn er de vele data die door de ether slingeren, zonder dat we weten wat ermee gebeurt. “Data worden voor veel geld verkocht en komen bij ons terug in de vorm van een advertentie voor hardloopschoenen. Gaan zorgverzekeraars in de toekomst eisen dat patiënten metingen gaan verrichten?” Hier liggen grote gevaren op de loer! De aanpak is lastig. Als je op je smartphone gezondheidsprogramma’s wilt downloaden, moet je een hele rits voorwaarden accepteren, anders kun je de app niet gebruiken. Een *informed consent* dat piept en kraakt in zijn voegen.

Verbinding

Zelfmanagement opdringen is altijd uit den boze. “Het is gemakkelijk gezegd: u mag, u moet beslissen. Mensen kunnen dan voor vraagstukken komen te staan die ze niet alleen kunnen oplossen. De patiënt heeft het laatste woord, maar de dokter mag niet in de coulissen verdwijnen.” Pols verricht onder andere empirisch-ethisch onderzoek naar goede vormen van telezorg gerealiseerd door technologie. “De verwachting is dat de patiënt actiever wordt door zorg op afstand. Maar we zagen hoe chronisch zieken de video-apparatuur vooral gebruikten om onderling contacten te leggen, adviezen van lotgenoten te krijgen en elkaar op te beuren. Het contactuele ging boven de medische informatie en de metingen.” Ze gingen dus aan het werk, maar samen. Met dat

gegeven roept Pols op tot creatief nadenken over contact- en ondersteuningsmaatregelen die de sociale ruimte biedt. “De familie en de buurt moeten meer gaan doen, hoor je tegenwoordig. Maar wij zien muziek in de opbouw van netwerken, van verbindingen tussen lotgenoten, want mensen met een chronische ziekte zijn vooral op zoek naar verbinding.”

“Ga weg met je apparaatjes, ik heb wel wat anders aan m’n hoofd”

Het beeld van het rationele, zelfmanagende individu klopt niet, stelt Pols. Chronisch zieken zijn geen geïsoleerde eenlingen. Zeker als we ziek zijn, willen we schouderklopjes, nabijheid en steun. Dat lijkt een verstandiger uitgangspunt dan het op het individu gerichte zelfmanagement. Haar algemene conclusie: “Het geloof in wat het individu alleen tot stand kan brengen, is te groot.” <<

Tekst: Els van Thiel
Foto: Thinkstock

Zelfmanagement in De Eerstelijns en op ZorgenZ

Dit is de vijfde aflevering van een achtdelige serie waarin we verschillende aspecten van zelfmanagement verkennen. Naast deze verdiepende publicaties verschijnen online op ZorgenZ artikelen met een meer praktisch karakter.

ZonMw deed de afgelopen jaren onderzoek, zette ontwikkelprojecten in gang en wil de resultaten onder de aandacht brengen van eerstelijnszorgverleners en -bestuurders.

Jeannette Pols is bijzonder hoogleraar Social Theory, humanism and materialities aan de Universiteit van Amsterdam en de

sectie medische ethiek van het AMC, afdeling huisartsgeneeskunde. Ze is betrokken bij het project The rise of consumer eHealth-ethics as a part of quality assessment. De onderzoekers bekijken welke ethische kwesties opkomen bij chronisch zieken die zichzelf meten met behulp van eHealth-apps. Politici verwachten veel van deze vorm van zelfmanagement en zien graag dat tachtig procent van de chronisch zieken in 2019 gebruikmaakt van eHealth-apps. Dit onderzoek wordt mede mogelijk gemaakt door ZonMw.

Informatie en rapporten over zelfmanagement vindt u op de website van ZonMw: www.zonmw.nl/zelfmanagement.