# Autonomie of *obliged to be free*?

Een kwalitatief onderzoek naar de ervaringen, betekenissen en verwachtingen van patiënten met multimorbiditeit ten aanzien van regie in hun zorg.

*A qualitative study on experiences, understandings, and expectations of patients with multimorbidity regarding control in their care.*



**Naam:** Esmée van den Berg

**Studentnummer:** 5250552

**E-mailadres:** l.e.van.den.berg.2@student.rug.nl

**Opleiding:** Sociologie van Gezondheid, Welzijn & Zorg

**Instituut:** Faculteit voor Gedrags- en Maatschappijwetenschappen, Rijksuniversiteit Groningen

**In samenwerking met:** Martini Ziekenhuis, afdeling Geriatrie

**Interne begeleider:** prof. dr. B. Bilecen

**Externe begeleiders:** drs. H. A. Tuinhof & prof. dr. B. C. van Munster

**Referent:** dr. D. G. van Tol

**Inleverdatum:** 10 augustus 2026

## Voorwoord

Voor u ligt mijn scriptie die ik heb geschreven ter afronding van de master Sociologie van de route Gezondheid, Welzijn & Zorg. Met deze scriptie sluit ik een waardevolle periode af bij de Rijksuniversiteit Groningen, waarin ik onder andere veel geleerd heb over de rol die gezondheid en zorg in het leven van patiënten speelt.

Vanaf februari heb ik stagegelopen bij de afdeling Geriatrie van het Martini Ziekenhuis. Tijdens deze stage heb ik onderzoek gedaan naar de ervaringen van patiënten met multimorbiditeit met betrekking tot regie in hun zorg. Deze periode heeft mij niet alleen veel geleerd over de impact van multimorbiditeit op het dagelijks leven van patiënten, maar ook over de uitdagingen die komen kijken bij het organiseren en afstemmen van zorg. Het was bijzonder om hier met patiënten over in gesprek te mogen gaan en het vanuit hun perspectief te leren begrijpen.

Graag wil ik alle participanten bedanken voor hun deelname aan de interviews. Zonder hun bijdrage was dit onderzoek niet mogelijk geweest. Ik waardeer het dan ook enorm dat zij de energie en tijd hebben genomen om hun ervaringen te delen, en dat ze dit met zoveel openheid hebben gedaan. Ik hoop dat ik met deze scriptie recht heb kunnen doen aan hun verhalen en daarmee kan bijdragen aan meer begrip voor de ervaringen van mensen met multimorbiditeit.

Daarnaast wil ik mijn stagebegeleiders, Hanna Tuinhof en Barbara van Munster, bedanken voor hun begeleiding tijdens mijn stage. Ik ben hen dankbaar voor het meedenken en het geven van feedback tijdens het onderzoek, maar ook voor het vertrouwen en de ruimte die zij mij hebben gegeven om zelfstandig ervaring op te doen met het uitvoeren van onderzoek. Hun betrokkenheid en feedback zijn van grote waarde geweest tijdens dit traject.

Ook wil ik mijn scriptiebegeleider, Başak Bilecen, bedanken voor haar fijne begeleiding gedurende het afstudeertraject. Haar opbouwende feedback, positieve houding en vertrouwen hebben mij geholpen om deze scriptie verder te verdiepen en te versterken. Ik heb haar steun en enthousiasme dan ook enorm gewaardeerd. Daarnaast wil ik mijn referent, Donald van Tol, bedanken voor zijn feedback en suggesties, die hebben bijgedragen aan de verdere aanscherping van dit onderzoek.

Tot slot wil ik mijn (groot)ouders, zussen en vriendinnen bedanken voor hun steun, geduld en aanmoediging tijdens mijn studie en het schrijven van deze scriptie. Hun betrokkenheid heeft veel voor mij betekend.

Ik hoop dat dit onderzoek bijdraagt aan meer aandacht voor en begrip van de ervaringen van mensen met multimorbiditeit, en dat de stem van patiënten hierin beter wordt gehoord. Ik wens u veel plezier bij het lezen van mijn scriptie.

Esmée van den Berg
Groningen, augustus 2026

## Samenvatting

Binnen de gezondheidszorg ligt steeds meer nadruk op regie en eigen verantwoordelijkheid van patiënten. Voor patiënten met multimorbiditeit, die vanwege hun verschillende aandoeningen vaak te maken hebben met meerdere behandelingen en zorgverleners, is het echter niet vanzelfsprekend dat zij deze regie kunnen of willen nemen. Tegelijkertijd is nog onvoldoende bekend hoe deze patiënten regie begrijpen en welke verwachtingen zij hebben van hun eigen verantwoordelijkheid en die van zorgverleners. Dit onderzoek richt zich daarom op de vraag hoe patiënten met multimorbiditeit invulling geven aan regie in hun zorg en hoe hun ervaringen met multimorbiditeit en de organisatie van zorg samenhangen met de verantwoordelijkheden die zij aan zichzelf en hun zorgverleners toekennen. Om deze vraag te beantwoorden zijn semigestructureerde diepte-interviews uitgevoerd met elf patiënten met multimorbiditeit. De participanten zijn doelgericht geselecteerd om variatie te verkrijgen in ervaren ondersteuningsbehoefte, problemen rondom het organiseren van zorg, betrokkenheid bij het zorgproces en achtergrondkenmerken zoals leeftijd, geslacht en opleidingsniveau. Uit de resultaten blijkt dat patiënten regie niet primair ervaren als het zelfstandig uitvoeren van zorgtaken of het dragen van zoveel mogelijk verantwoordelijkheden, maar als de mogelijkheid om invloed uit te oefenen op hun zorg op een manier die aansluit bij hun eigen wensen en mogelijkheden. Sommige patiënten ervaren regie door actief mee te denken en betrokken te zijn bij beslissingen, terwijl anderen juist regie ervaren wanneer zij kunnen vertrouwen op de expertise van zorgverleners en bewust verantwoordelijkheden bij hen kunnen laten. Daarnaast laten de resultaten zien dat de mogelijkheid om regie te ervaren sterk wordt beïnvloed door de organisatie van zorg. Wanneer afstemming tussen zorgverleners ontbreekt en verantwoordelijkheden onduidelijk zijn, nemen patiënten soms noodgedwongen een coördinerende rol op zich. Juist daarom verwachten zij dat zorgverleners verantwoordelijkheid nemen voor de afstemming van de zorg en aandacht hebben voor de samenhang tussen klachten, behandelingen en het dagelijks leven van patiënten. Deze bevindingen laten zien dat regie niet moet worden opgevat als de verwachting dat patiënten steeds meer verantwoordelijkheid voor hun zorg dragen. Regie betekent voor patiënten dat zij zelf kunnen bepalen welke verantwoordelijkheden zij willen nemen en welke zij aan zorgverleners overlaten. Dit onderzoek draagt daarmee bij aan een genuanceerder begrip van regie bij multimorbiditeit, waarin de verdeling van verantwoordelijkheden tussen patiënten en zorgverleners aansluit bij de wensen, mogelijkheden en behoeften van patiënten.

## Inhoudsopgave

**Voorwoord** ..... **2**

**Samenvatting** ..... **3**

**Hoofdstuk 1: Inleiding** ..... **8**

**1.1. Aanleiding en achtergrond** ..... 8

1.1.1. Toename van multimorbiditeit ..... 8

1.1.2. Zorgfragmentatie bij multimorbiditeit ..... 9

1.1.3. Focus op eigen verantwoordelijkheid ..... 10

**1.2. Bestaande inzichten** ..... 12

1.2.1. Regie binnen de gezondheidszorg ..... 12

1.2.2. Regie bij multimorbiditeit ..... 13

1.2.3. Patiëntperspectief bij regie ..... 13

**1.3. Probleemstelling** ..... 14

**1.4. Relevantie** ..... 14

1.4.1. Wetenschappelijke relevantie ..... 14

1.4.2. Maatschappelijke relevantie ..... 15

1.4.3. Sociologische relevantie ..... 16

**1.5. Opbouw van de scriptie** ..... 18

**Hoofdstuk 2: Theoretisch kader** ..... **19**

**2.1. Multimorbiditeit** ..... 19

2.1.1. Definitie en prevalentie van multimorbiditeit ..... 19

2.1.2. Ziektelast van multimorbiditeit ..... 20

2.1.3. Behandellast van multimorbiditeit ..... 22

**2.2. Regie in de zorg** ..... 24

2.2.1. Definitie en ervaring van regie ..... 24

2.2.2. Factoren die regie beïnvloeden ..... 26

2.2.3. Effecten van regie ..... 29

**2.3. Verantwoordelijkheden en verwachtingen in de zorgrelatie** ..... 31

2.3.1. Gedeelde besluitvorming tussen patiënten en zorgverleners ..... 31

2.3.2. Verwachtingen over patiënten en hun verantwoordelijkheid bij regie ..... 34

2.3.3. Verwachtingen over zorgverleners en hun verantwoordelijkheid bij regie ..... 36

**2.4. Literatuursynthese en verwachtingen** ..... 38

**Hoofdstuk 3: Methoden** ..... **40**

**3.1. Methode van dataverzameling** ..... 40
3.1.1. Onderzoeksmethode ..... 40
3.1.2. Steekproef ..... 41
3.1.3. Wervingsproces ..... 43
3.1.4. Procedure van de interviews ..... 43
3.1.5. Zelfreflectie ..... 46

**3.2. Methode van data-analyse** ..... 48
3.2.1. Voorbereiding van de data-analyse ..... 48
3.2.2. Thematische analyse ..... 49

**3.3. Kwaliteit van het onderzoek** ..... 51
3.3.1. Geloofwaardigheid ..... 51
3.3.2. Overdraagbaarheid ..... 53
3.3.3. Afhankelijkheid ..... 54
3.3.4. Overtuigingskracht ..... 55

**3.4. Ethische overwegingen** ..... 56
3.4.1. Ontwerpfase ..... 56
3.4.2. Dataverzamelingsfase ..... 57
3.4.3. Data-analysefase ..... 58

**Hoofdstuk 4: Resultaten** ..... **59**

**4.1. Ervaringen met multimorbiditeit als context voor regie** ..... 59
4.1.1. Ziekte- en behandellast bij multimorbiditeit ..... 59
4.1.2. Zorgcomplexiteit bij multimorbiditeit ..... 61

**4.2. Regie in relatie tot contact met zorgverleners** ..... 62
4.2.1. Een ondersteunende zorgrelatie als basis voor regie ..... 63
4.2.2. Een gebrekkige zorgrelatie als belemmering voor regie ..... 64

**4.3. Regie in relatie tot afstemming tussen zorgverleners** ..... 67
4.3.1. Aanname van zorgcoördinatie en samenwerking ..... 67
4.3.2. Ervaren zorgcoördinatie en samenwerking ..... 68
4.3.3. Problemen bij zorgcoördinatie en samenwerking ..... 69
4.3.4. Behoefte aan zorgcoördinatie en samenwerking ..... 72

**4.4. Regie in relatie tot overzicht houden** ..... 74

4.4.1. Ondersteuning bij overzicht door zorgverleners ..... 74
4.4.2. Ervaren overzicht door patiënten ..... 74
4.4.3. Problemen bij overzicht houden ..... 76
4.4.4. Verantwoordelijkheden en rolverdeling bij overzicht ..... 77
4.4.5. Behoefte aan meer ondersteuning bij overzicht ..... 79

**4.5. Regie bij zorgbeslissingen** ..... 81
4.5.1. Ervaren betrokkenheid bij zorgbeslissingen ..... 81
4.5.2. Belemmeringen voor betrokkenheid bij zorgbeslissingen ..... 82
4.5.3. Informatieasymmetrie binnen de zorgrelatie ..... 85
4.5.4. Voorkeur voor gedeelde besluitvorming ..... 86

**4.6. Invulling van eigen verantwoordelijkheid in de zorg** ..... 87
4.6.1. Vrijwillige actieve rol in de zorg ..... 87
4.6.2. Passieve rol in de zorg ..... 88
4.6.3. Noodgedwongen actieve rol in de zorg ..... 89

**4.7. Persoonlijke en sociale hulpbronnen voor regie** ..... 91
4.7.1. Persoonlijke eigenschappen in de zorg ..... 91
4.7.2. Ondersteuning vanuit sociaal netwerk bij regie ..... 92

**4.8. Verwachtingen over de verdeling van verantwoordelijkheden in de zorg** ..... 93
4.8.1. Verwachtingen over actieve betrokkenheid van patiënten ..... 94
4.8.2. Verwachtingen over terughoudend zorggebruik van patiënten ..... 95
4.8.3. Eigen verwachtingen over verantwoordelijkheid in de zorg ..... 95
4.8.4. Verwachtingen over duidelijke communicatie door zorgverleners ..... 97
4.8.5. Verwachtingen over holistische en betrokken benadering door zorgverleners ..... 98

**Hoofdstuk 5: Conclusie en discussie ..... 101**

**5.1. Belangrijkste bevindingen uit het onderzoek** ..... 101
5.1.1. Ervaringen met multimorbiditeit en de organisatie van zorg ..... 101
5.1.2. Ervaringen met regie in de zorg ..... 102
5.1.3. Verantwoordelijkheden en verwachtingen binnen de zorg ..... 105
5.1.4. Beantwoording van de onderzoeksvraag ..... 107

**5.2. Sterke punten en beperkingen van het onderzoek** ..... 108
5.2.1. Kwaliteit van het onderzoek ..... 109
5.2.2. Kanttekeningen bij het onderzoek ..... 110

**5.3. Aanbevelingen op basis van het onderzoek** ..... 111
5.3.1. Aanbevelingen voor vervolgonderzoek ..... 111

5.3.2. Aanbevelingen voor de praktijk ..... 113

**5.4. Betekenis en bijdrage van het onderzoek** ..... 115

**Literatuurlijst** ..... **116**

**Bijlage 1: Informatiebrief patiënten** ..... **122**

**Bijlage 2: Toestemmingsformulier patiënten** ..... **125**

**Bijlage 3: Interviewschema** ..... **126**

**Bijlage 4: Codeboek** ..... **132**

# Hoofdstuk 1: Inleiding

## 1.1. Aanleiding en achtergrond

### *1.1.1. Toename van multimorbiditeit*

In Nederland leeft inmiddels meer dan de helft van de bevolking met één of meerdere chronische aandoeningen: in 2022 ging het om ruim 10,4 miljoen mensen (Informatie over Volksgezondheid en Zorg [VZinfo], 2026a). Dit betekent dat zij te maken hebben met langdurige ziektes die gepaard gaan met aanhoudende klachten en die vaak blijvende aandacht, behandeling en aanpassing vragen. Voor een groeiend deel van deze groep blijft het echter niet bij één ziekte. Steeds vaker hebben mensen te maken met meerdere chronische aandoeningen tegelijkertijd, een fenomeen dat wordt aangeduid als multimorbiditeit. In 2022 betrof dit circa 5,7 miljoen Nederlanders, wat neerkomt op ongeveer een derde van de bevolking (VZinfo, 2026a).

In 2024 steeg het aantal mensen met multimorbiditeit naar 6,1 miljoen (VZinfo, 2026b). Deze stijging hangt voor een belangrijk deel samen met de vergrijzing van de bevolking (Van Oostrom et al., 2017). Naarmate mensen ouder worden, neemt de kans toe dat zij in de loop van hun leven één of meerdere chronische aandoeningen ontwikkelen. Een hogere leeftijd gaat immers gepaard met een grotere lichamelijke kwetsbaarheid en een langere blootstelling aan factoren die het ontstaan van gezondheidsproblemen bevorderen. Daarnaast zorgt de toegenomen levensverwachting ervoor dat mensen langer leven met bestaande chronische aandoeningen (Van Oostrom et al., 2017). Waar mensen vroeger minder oud werden en daardoor minder lang met dergelijke aandoeningen leefden, bereiken zij tegenwoordig vaker een hogere leeftijd. Hierdoor neemt ook de kans toe dat meerdere chronische aandoeningen zich gelijktijdig voordoen, wat bijdraagt aan de groei van het aantal mensen met multimorbiditeit.

Tegelijkertijd is de stijging niet uitsluitend een gevolg van de vergrijzing. Ook andere medische en maatschappelijke ontwikkelingen spelen een belangrijke rol hierbij (Van Oostrom et al., 2017). Zo zorgen verbeterde diagnostiek en behandelmethoden ervoor dat mensen langer leven met chronische aandoeningen, waardoor de kans op bijkomende gezondheidsproblemen toeneemt. Daarnaast is in de samenleving sprake van een toename van leefstijlgerelateerde risicofactoren, zoals lichamelijke inactiviteit, overgewicht, roken en langdurige stress (Du et al., 2024; Skou et al., 2022). Deze factoren dragen bij aan het ontstaan van meerdere chronische aandoeningen tegelijkertijd.

De toename van multimorbiditeit heeft ingrijpende gevolgen voor patiënten. Wanneer meerdere chronische aandoeningen tegelijkertijd aanwezig zijn, kunnen gezondheidsproblemen elkaar versterken, waardoor het effect op het dagelijks functioneren groter is dan bij afzonderlijke ziekten (Chen et al., 2020; Williams & Egede, 2016). Hierdoor ervaren patiënten vaker lichamelijke beperkingen die hun dagelijkse activiteiten en zelfstandigheid onder druk zetten. Daarnaast kan het voortdurend omgaan met meerdere chronische aandoeningen leiden tot stress, depressie en verlies van

controle (Van Munster & Burgers, 2023). Ook vraagt de zorg rondom meerdere aandoeningen veel van patiënten. Zij moeten vaak verschillende behandelingen tegelijk volgen, meerdere medicijnen innemen en regelmatig afspraken bij diverse zorgverleners bijwonen (Lee et al., 2024). Dit kost tijd en energie, en moet bovendien worden gecombineerd met het dagelijks leven. Wanneer behandelingen niet goed op elkaar aansluiten, neemt de complexiteit van de zorg verder toe. Patiënten moeten dan extra alert zijn op mogelijke interacties tussen hun aandoeningen en behandelingen, bijvoorbeeld omdat medicijnen elkaar kunnen beïnvloeden en bijwerkingen kunnen veroorzaken (Lee et al., 2024). Hierdoor worden patiënten niet alleen geconfronteerd met hun gezondheidsproblemen, maar ook met de voortdurende uitdaging om alle zorg goed te organiseren en vol te houden in het dagelijks leven. Tegen deze achtergrond wordt het steeds belangrijker om inzicht te krijgen in hoe patiënten met multimorbiditeit hun verantwoordelijkheden binnen de zorg ervaren en welke ondersteuning zij daarbij verwachten van hun zorgverleners. Dit vormt dan ook het uitgangspunt van deze scriptie.

### *1.1.2. Zorgfragmentatie bij multimorbiditeit*

Ondanks de hoge prevalentie van multimorbiditeit is de gezondheidszorg grotendeels ingericht op de diagnostiek en behandeling van afzonderlijke aandoeningen (Nederlandse Internisten Vereniging [NIV], 2025; Williams & Egede, 2016). Voor patiënten met meerdere chronische ziektes betekent dit dat zij te maken kunnen krijgen met een groot aantal zorgverleners, die elk verantwoordelijk zijn voor een specifieke aandoening of klacht. In de praktijk kan dit leiden tot gefragmenteerde zorg, waarbij patiënten door meerdere zorgverleners worden behandeld die onderling beperkt samenwerken en die niet altijd over volledige informatie beschikken (National Institute for Health and Care Research [NIHR] Evidence, 2021; NIV, 2024).

Deze gefragmenteerde inrichting van de zorg sluit slecht aan bij de aard van multimorbiditeit. Bij patiënten met meerdere chronische aandoeningen gaat het namelijk niet om een eenvoudige optelsom van afzonderlijke ziekten, maar om een situatie waarin aandoeningen en behandelingen elkaar onderling beïnvloeden (Van Munster & Burgers, 2023). Dit betekent dat een behandeling die gericht is op één aandoening gevolgen kan hebben voor andere aandoeningen of behandelingen. Wanneer de zorg per aandoening wordt georganiseerd, bestaat daardoor het risico dat behandeladviezen onvoldoende op elkaar zijn afgestemd of elkaar zelfs tegenwerken (De Bruijne, 2018). Juist bij patiënten met multimorbiditeit is samenhang tussen behandelingen essentieel, terwijl die in een gefragmenteerd zorgsysteem niet vanzelfsprekend is.

De oorzaken van zorgfragmentatie liggen voor een groot deel in de manier waarop de gezondheidszorg is georganiseerd. Zorgprofessionals werken met richtlijnen en protocollen die gericht zijn op specifieke aandoeningen en die in de praktijk worden vertaald naar standaard zorgprocessen (De Bruijne, 2018; Wang et al., 2026). Bij patiënten met multimorbiditeit worden deze richtlijnen echter vaak afzonderlijk toegepast, waardoor verschillende behandeltrajecten naast elkaar kunnen bestaan, en de samenhang tussen aandoeningen en behandelingen onvoldoende wordt meegenomen.

Aangezien deze richtlijnen vaak gebaseerd zijn op onderzoek naar afzonderlijke aandoeningen en patiënten met multimorbiditeit hierin beperkt zijn vertegenwoordigd, kan het gelijktijdig toepassen van meerdere behandeladviezen leiden tot problemen zoals het gebruik van meerdere medicijnen, overbehandeling en tegenstrijdige adviezen (NIV, 2021; Wang et al., 2026). Tegelijkertijd heeft toenemende specialisatie ertoe geleid dat zorgverleners zich richten op een specifiek deel van de patiënt, waardoor het overzicht over de totale gezondheidssituatie kan ontbreken (De Bruijne, 2018). Samenwerking tussen verschillende disciplines is daarbij niet altijd vanzelfsprekend, bijvoorbeeld doordat zorgverleners in verschillende organisaties werken of verschillende werkwijzen hanteren.

Daarnaast spelen ook praktische, technische en financiële factoren een rol bij de fragmentatie in de zorg. Informatie over patiënten wordt opgeslagen in verschillende elektronische patiëntendossiers, maar die communiceren niet altijd goed met elkaar (Autoriteit Consument & Markt, 2021; NIV, 2021). Dit betekent dat zorgverleners niet altijd toegang hebben tot volledige of actuele informatie over een patiënt, vooral wanneer deze door meerdere zorgaanbieders wordt behandeld. Hierdoor kan belangrijke informatie verloren gaan of niet tijdig worden gedeeld, wat de afstemming van zorg verder bemoeilijkt. Ook de financiering van zorg draagt bij aan deze fragmentatie. Het huidige systeem is voornamelijk ingericht rondom afzonderlijke diagnoses en behandelingen, waarbij zorgverleners worden gefinancierd voor het uitvoeren van specifieke behandelingen en niet voor structurele samenwerking, overleg en zorgcoördinatie (Van de Loo, 2024). Hierdoor is er binnen de zorgpraktijk onvoldoende ruimte voor het afstemmen van verschillende behandeltrajecten en het gezamenlijk organiseren van zorg voor patiënten met meerdere aandoeningen.

De gevolgen van zorgfragmentatie voor patiënten met multimorbiditeit zijn aanzienlijk. Het brengt een grote belasting voor patiënten met zich mee, doordat zij zelf overzicht moeten houden over verschillende behandeltrajecten, afspraken en medicatievoorschriften (Lee et al., 2024). Wanneer zorgverleners onderling onvoldoende afstemmen, komt het bovendien vaak op de patiënt neer om informatie te verzamelen en door te geven tussen verschillende zorgverleners (Gill et al., 2024). Hierdoor hebben patiënten niet alleen te maken met hun gezondheidsproblemen, maar moeten zij ook voortdurend schakelen tussen zorgverleners, informatie bijhouden en ervoor zorgen dat adviezen op elkaar aansluiten. Hoe patiënten met multimorbiditeit hiermee omgaan, staat centraal in deze scriptie.

### *1.1.3. Focus op eigen verantwoordelijkheid*

In de hedendaagse gezondheidszorg worden patiënten steeds vaker actief betrokken bij beslissingen over hun zorg. De traditionele zorgrelatie, waarin de arts voornamelijk bepaalde wat het beste was voor de patiënt, heeft plaatsgemaakt voor een meer patiëntgerichte benadering waarin samenwerking en inspraak centraal staan (Kilbride & Joffe, 2018; Lee & Lin, 2010). Hierdoor krijgen patiënten meer invloed op keuzes rondom hun gezondheid en behandelingen (Pel-Littel & Van Veenendaal, 2015). Deze ontwikkeling brengt echter ook uitdagingen met zich mee, vooral voor patiënten met multimorbiditeit. Zij hebben namelijk vaak te maken met meerdere chronische aandoeningen,

verschillende behandeltrajecten en uiteenlopende adviezen van verschillende zorgverleners, waardoor het mogelijk moeilijker wordt om samenhangende keuzes te maken binnen de zorg.

De veranderende zorgrelatie gaat daarnaast gepaard met toenemende verwachtingen ten aanzien van de verantwoordelijkheden van patiënten. Zo wordt steeds vaker van patiënten verwacht dat zij zelf regie voeren over hun zorgproces (Coöperatie VGZ, z.d.; Meinema, 2017; Pel-Littel & Van Veenendaal, 2015; Van de Bovenkamp & Dwarswaard, 2015). In deze scriptie wordt regie opgevat als het vermogen van patiënten om beslissingen te nemen over hun zorg en richting te geven aan de organisatie daarvan, in combinatie met de ondersteuning die zij ontvangen van zorgverleners (Brink, 2012, 2013; Coöperatie VGZ, z.d.; Meinema, 2017; Van Elst, 2020; Zorg voor Beter, 2024). Deze verwachtingen van regie komen onder meer tot uiting in de veronderstelling dat patiënten actief betrokken zijn bij hun zorg, bijvoorbeeld door hun behoeften en wensen duidelijk onder woorden te brengen, informatie te delen die relevant is voor hun gezondheidssituatie en aan te geven wanneer zorg onvoldoende op elkaar aansluit (Plagg et al., 2022; Van Staveren, 2023). Voor patiënten met multimorbiditeit kunnen deze verwachtingen uitdagend zijn, omdat zij vaak gelijktijdig worden behandeld door meerdere zorgverleners. Dit vraagt om een goede afstemming tussen zorgverleners, zodat behandelingen op elkaar aansluiten. In de praktijk is deze samenwerking echter niet altijd vanzelfsprekend, onder meer doordat specialisten vaak vanuit hun eigen expertisegebied werken. Hierdoor moeten patiënten regelmatig zelf het overzicht over hun zorgtraject bewaren en informatie tussen verschillende zorgverleners uitwisselen (Gill et al., 2014; Van de Loo, 2024).

De toenemende nadruk op regie kan zowel positieve als negatieve gevolgen hebben voor patiënten. Enerzijds zorgt deze ontwikkeling ervoor dat patiënten meer inspraak hebben op hun zorg, waardoor het beter kan aansluiten bij hun persoonlijke situatie en voorkeuren (Coöperatie VGZ, z.d.). Voor sommige patiënten draagt dit bij aan een groter gevoel van autonomie en controle over hun gezondheid en leven (Brink, 2012; Meinema, 2017). Tegelijkertijd brengt deze verschuiving ook nieuwe verantwoordelijkheden met zich mee. Hoewel patiënten meer vrijheid krijgen om keuzes te maken over hun zorg, ontstaat tegelijkertijd een toenemende verwachting dat zij zelf initiatief nemen en actief bijdragen aan het organiseren van hun zorgproces (Coöperatie VGZ, z.d.; Zorg voor Beter, 2024). Dit sluit aan bij het concept *obliged to be free* van de socioloog Rose (1999). Hij beschrijft hoe autonomie binnen de gezondheidszorg niet alleen betekent dat mensen de vrijheid hebben om zelf keuzes te maken, maar ook dat van hen wordt verwacht deze vrijheid te benutten door verantwoordelijkheid te nemen voor hun eigen leven, gezondheid en zorg. Hierdoor kan regie niet alleen worden ervaren als een vorm van vrijheid, maar ook als een verplichting (Van Elst, 2020).

De aandacht voor regie is juist bij multimorbiditeit relevant, omdat patiënten te maken hebben met een complexe combinatie van aandoeningen, behandelingen en zorgverleners. Hierdoor is het belangrijk dat zorg wordt afgestemd op de individuele situatie en dat verschillende behandelingen goed op elkaar aansluiten. Tegelijkertijd maakt deze complexiteit het vormgeven van regie uitdagender. Patiënten hebben vaak te maken met intensieve behandeltrajecten en verschillende

zorgverleners, terwijl tegelijkertijd van hen wordt verwacht dat zij overzicht houden over hun zorgproces en verschillende behandelingen met elkaar integreren (Van de Loo, 2024). Het voeren van regie vraagt bovendien tijd, energie, kennis en sociale ondersteuning, terwijl deze middelen niet altijd voldoende aanwezig zijn bij patiënten met multimorbiditeit (Verhoeff, 2023). Hierdoor is het mogelijk dat de nadruk op eigen verantwoordelijkheid voor sommige patiënten leidt tot stress, overbelasting en het gevoel dat er te veel van hen wordt verwacht. In deze scriptie wordt daarom onderzocht hoe patiënten met multimorbiditeit omgaan met deze verwachtingen rondom regie in de zorg.

## 1.2. Bestaande inzichten

### *1.2.1. Regie binnen de gezondheidszorg*

Binnen de gezondheidszorg is steeds meer aandacht voor regie en eigen verantwoordelijkheid van patiënten in hun zorgproces. In een participatiesamenleving die steeds meer de nadruk legt op eigen verantwoordelijkheid, wordt van patiënten in toenemende mate verwacht dat zij zelf regie nemen over hun leven en zorg (Meinema, 2017; Sociaal en Cultureel Planbureau [SCP], 2025; Van de Bovenkamp & Dwarswaard, 2015). Waar voorheen de arts voornamelijk bepaalde wat het beste was voor de patiënt, staat tegenwoordig meer samenwerking, inspraak en betrokkenheid van patiënten centraal binnen de zorgrelatie (Kilbride & Joffe, 2018; Pel-Littel & Van Veenendaal, 2015; Van Staveren, 2023). Regie heeft hierdoor een belangrijke plaats gekregen binnen beleid en praktijk.

Onderzoek laat zien dat regie samenhangt met positieve uitkomsten voor patiënten, zoals meer welbevinden, minder stress en een beter vermogen om met tegenslagen om te gaan (Van Elst, 2020). Daarnaast draagt regie bij aan een betere aansluiting van behandelingen bij persoonlijke behoeften en mogelijkheden, meer tevredenheid over de zorg en het opvolgen van behandeladviezen, wat kan bijdragen aan gunstigere gezondheidsuitkomsten (Coöperatie VGZ, z.d.; Deci & Ryan, 2000; Lee & Lin, 2010; Mesko et al., 2025). Het belang van regie komt ook naar voren in de definitie van gezondheid van Huber, die gezondheid omschrijft als het vermogen van mensen om met de fysieke, emotionele en sociale uitdagingen in het leven om te gaan, en om zo veel mogelijk eigen regie te voeren (Institute for Positive Health [iPH], z.d.). Daarmee wordt regie niet alleen gezien als een middel om gezondheid te bevorderen, maar zelfs als een essentieel onderdeel van wat gezondheid is. Regie wordt dan ook vaak benaderd als een belangrijk uitgangspunt binnen de gezondheidszorg, waarbij het versterken van de regie van patiënten wordt gezien als iets dat nagestreefd moet worden.

Een groot deel van de bestaande literatuur richt zich op de voordelen van regie en op manieren waarop patiënten actiever betrokken kunnen worden bij hun zorg (Brink, 2012, 2013; Coöperatie VGZ, z.d.; Meinema, 2017; NIV, 2021). Daarbij ligt de nadruk vooral op hoe regie kan worden bevorderd, terwijl er minder aandacht is voor de vraag hoe dit in de praktijk uitpakt voor verschillende groepen patiënten. In het bijzonder blijft onderbelicht in hoeverre patiënten deze verantwoordelijkheid daadwerkelijk kunnen vervullen en of zij deze verantwoordelijkheid als passend of wenselijk ervaren.

Daardoor is er nog onvoldoende inzicht in hoe patiënten de toenemende nadruk op regie zelf ervaren binnen complexe zorgsituaties, zoals bij multimorbiditeit.

### *1.2.2. Regie bij multimorbiditeit*

Het voeren van regie is voor patiënten met multimorbiditeit vaak complexer dan voor patiënten met één aandoening. Zij hebben te maken met meerdere chronische aandoeningen, uiteenlopende behandeltrajecten en verschillende zorgverleners die niet altijd goed op elkaar zijn afgestemd. Zorg wordt bovendien vaak georganiseerd rondom afzonderlijke aandoeningen, waardoor samenhang tussen behandelingen en adviezen regelmatig ontbreekt (NIHR Evidence, 2021; NIV, 2025). Dit maakt dat patiënten, naast het omgaan met meerdere aandoeningen en behandelingen, ook een belangrijke rol krijgen in het organiseren van zorgtaken, het behouden van overzicht over hun zorgproces en het afwegen hoe verschillende behandelingen en adviezen passen binnen hun dagelijks leven (Ahmed & Altayeb, 2025; Lee et al., 2024).

Deze situatie vraagt veel van patiënten en kan in het dagelijks leven leiden tot verwarring, onzekerheid en een hoge belasting. Tegelijkertijd wordt regie in de gezondheidszorg vaak vooral als iets wenselijks benaderd, waarbij minder aandacht is voor hoe dit uitpakt in complexe zorgsituaties zoals bij multimorbiditeit. Hoewel er wel kennis bestaat over de praktische uitdagingen waarmee deze patiëntengroep te maken heeft, is nog weinig bekend over hoe dit doorwerkt in hun ervaren regie en in de manier waarop zij de daarmee gepaard gaande verantwoordelijkheid waarderen. Ook is onduidelijk in hoeverre de verwachtingen rondom regie aansluiten bij wat patiënten met multimorbiditeit daadwerkelijk aankunnen of passend vinden. Hierdoor is er nog onvoldoende inzicht in hoe regie in deze context door patiënten zelf wordt ervaren.

### *1.2.3. Patiëntperspectief bij regie*

Patiënten kunnen verschillen in de mate waarin zij regie willen en kunnen nemen binnen hun zorgproces. Waar sommige patiënten vooral zelf beslissingen willen nemen, geven anderen juist de voorkeur aan meer ondersteuning hierbij (Lee & Lin, 2010; Van Staveren, 2023; Zorg voor Beter, 2024). Deze behoefte hangt onder andere samen met persoonlijke voorkeuren, de gezondheidssituatie en de complexiteit van de zorgbehoefte (Huisman, 2014; NIV, 2021). Tegelijkertijd lijkt binnen beleid en zorg vaak het uitgangspunt te zijn dat patiënten actief en zelfredzaam willen zijn, waardoor verschillen in de mogelijkheden, omstandigheden en behoeften van patiënten niet altijd voldoende worden erkend (Meinema, 2017; Van de Bovenkamp & Dwarswaard, 2015).

Vooral bij multimorbiditeit sluiten de verwachtingen niet altijd aan bij de behoeften en mogelijkheden van patiënten, wat spanning kan opleveren. Patiënten worden enerzijds gestimuleerd om actief betrokken te zijn bij hun zorg en verantwoordelijkheid te nemen binnen het zorgproces, terwijl zij anderzijds te maken hebben met complexe zorgtrajecten, verschillende zorgverleners en

beperkingen in hun dagelijks functioneren. Hierdoor kan er een verschil ontstaan tussen wat er van patiënten wordt verwacht en wat zij daadwerkelijk aankunnen of wenselijk vinden.

Hoewel er binnen de literatuur steeds meer aandacht is voor regie, blijft het perspectief van patiënten met multimorbiditeit zelf nog relatief onderbelicht. Veel onderzoek richt zich op factoren die regie beïnvloeden of op manieren waarop patiënten actiever betrokken kunnen worden bij hun zorg, maar minder bekend is hoe patiënten regie daadwerkelijk ervaren en waarderen in de praktijk (Brink, 2012, 2013; Coöperatie VGZ, z.d.; Huisman, 2014; Meinema, 2017; NIV, 2021). Daarnaast is kwalitatief onderzoek naar deze ervaringen beperkt, waardoor er nog onvoldoende inzicht is in hoe patiënten met multimorbiditeit regie binnen hun zorg beleven en welke betekenis zij hieraan geven.

## 1.3. Probleemstelling

Hoewel er binnen de zorg steeds meer nadruk ligt op regie en eigen verantwoordelijkheid van patiënten, is nog onvoldoende duidelijk hoe patiënten met multimorbiditeit dit in de praktijk ervaren. Het omgaan met meerdere chronische aandoeningen brengt vaak complexe zorgsituaties met zich mee, waardoor het nemen van regie niet altijd vanzelfsprekend of haalbaar is. Daarnaast is nog weinig bekend over hoe patiënten de verwachtingen rondom regie ervaren en welke verantwoordelijkheden zij daarbij zien voor zichzelf en voor zorgverleners.

Om meer inzicht te krijgen in deze ervaringen en verwachtingen, richt deze scriptie zich op het spanningsveld tussen de verwachtingen van regie en de alledaagse realiteit van patiënten met multimorbiditeit, met als onderzoeksvraag: *"Hoe begrijpen en geven patiënten met multimorbiditeit invulling aan regie in hun zorg, en hoe verhouden hun ervaringen met meerdere chronische aandoeningen en de organisatie van deze zorg zich tot de verantwoordelijkheden die zij aan zichzelf en hun zorgverleners toekennen?"*.

Om de hoofdvraag te kunnen beantwoorden, is deze opgedeeld in twee deelvragen: *"Hoe begrijpen patiënten met multimorbiditeit regie in hun zorg en hoe geven zij daar invulling aan?"* en *"Hoe hangen ervaringen met multimorbiditeit en de organisatie van de zorg samen met de verantwoordelijkheden die patiënten aan zichzelf en hun zorgverleners toekennen?"*.

## 1.4. Relevantie

### *1.4.1. Wetenschappelijke relevantie*

Dit onderzoek is relevant op wetenschappelijk, maatschappelijk en sociologisch vlak. De wetenschappelijke relevantie van dit onderzoek ligt ten eerste in de manier waarop regie in de bestaande literatuur wordt benaderd. Op basis van deze literatuur valt op dat regie overwegend positief wordt benaderd en dat het stimuleren van regie veelal als wenselijk wordt beschouwd (Brink, 2012, 2013; Coöperatie VGZ, z.d.; Meinema, 2017; NIV, 2021). Voor de mogelijke keerzijden en

belemmeringen die met regie gepaard kunnen gaan, is daarentegen relatief weinig aandacht (Van de Bovenkamp & Dwarswaard, 2015). Vooral bij patiënten met multimorbiditeit kan het uitvoeren van regie complex zijn, omdat zij te maken hebben met meerdere chronische aandoeningen, zorgverleners en behandelingen die niet altijd op elkaar aansluiten. Hierdoor wordt er van deze patiënten over het algemeen meer gevraagd dan van mensen met één of geen chronische aandoening. Het nemen van extra verantwoordelijkheid in de vorm van regie kan dan ook als belastend worden ervaren, terwijl dit in de literatuur vaak vooral vanuit een positief perspectief wordt benaderd. Hierdoor bestaat het risico dat de verwachtingen rondom regie onvoldoende aansluiten bij de dagelijkse realiteit van patiënten met multimorbiditeit. Dit onderzoek draagt daarom bij aan een genuanceerder begrip van regie binnen complexe zorgsituaties, door niet alleen te kijken naar de voordelen ervan, maar ook naar de mogelijke grenzen en moeilijkheden die patiënten hierbij kunnen ervaren.

Daarnaast is dit onderzoek wetenschappelijk relevant, omdat het inzicht kan geven in de verwachtingen van patiënten en zorgverleners. Uit de bestaande literatuur blijkt namelijk dat zorgverleners vaak verwachten dat patiënten actief betrokken zijn bij hun zorgproces, hun behoeften communiceren en deelnemen aan de besluitvorming, terwijl patiënten juist verwachten dat zorgverleners samenwerken, informatie uitwisselen en overzicht houden over het totale zorgproces (Dormohammadi et al., 2010; Plagg et al., 2022; Verhoeff, 2023). Door deze tegenstrijdige verwachtingen is niet altijd duidelijk wie waarvoor verantwoordelijk is. Dit is bij patiënten met multimorbiditeit extra complex, omdat daar vaak meerdere zorgverleners betrokken zijn en verantwoordelijkheden daardoor nog minder eenduidig zijn. Door te onderzoeken welke verwachtingen patiënten met multimorbiditeit van zichzelf en hun zorgverleners hebben, ontstaat inzicht in de verdeling van verantwoordelijkheden en kunnen zorgverleners hier beter op aansluiten.

Tot slot is dit onderzoek wetenschappelijk relevant, omdat kwalitatief onderzoek naar de ervaringen van patiënten met multimorbiditeit nog relatief beperkt is. Bestaand onderzoek richt zich vaak op kwantitatieve analyses, waarmee vooral algemene patronen, uitkomsten en verbanden zichtbaar worden (Ahmed & Altayeb, 2025; Chen et al., 2020; Lee & Lin, 2010; Walsh et al., 2026; Williams & Egede, 2016). Hierdoor blijft minder duidelijk hoe patiënten deze situaties in het dagelijks leven ervaren en welke betekenis zij geven aan regie binnen hun zorg. Juist bij patiënten met multimorbiditeit, voor wie regie complex kan zijn, biedt kwalitatief onderzoek inzicht in deze ervaringen en betekenissen. Dit onderzoek draagt daarmee bij aan een beter begrip van hoe patiënten met multimorbiditeit regie binnen hun zorg ervaren.

### *1.4.2. Maatschappelijke relevantie*

Dit onderzoek is maatschappelijk relevant, omdat het aansluit bij actuele ontwikkelingen binnen de gezondheidszorg en de samenleving. Het aantal mensen met meerdere chronische aandoeningen neemt toe als gevolg van allerlei veranderingen, zoals vergrijzing, verbeterde medische zorg en leefstijlgerelateerde risicofactoren (Du et al., 2024; Skou et al., 2022; Van Oostrom et al., 2017;

VZinfo, 2026b). Hierdoor neemt de druk op de gezondheidszorg, die al hoog is, verder toe. De zorg voor patiënten met multimorbiditeit bestaat namelijk vaak uit complexe behandelplannen, frequente zorgcontacten en gebrekkige afstemming tussen verschillende zorgverleners, wat in de praktijk kan leiden tot gefragmenteerde zorg en hogere zorgkosten (Van Munster & Burgers, 2023). Daarnaast is nog onvoldoende duidelijk hoe ondersteuning van regie bij patiënten met multimorbiditeit in de praktijk vorm moet krijgen. Zo bestaat er onduidelijkheid over de verdeling van verantwoordelijkheden van zorgverleners bij het bieden van regieondersteuning (NIV, 2021). Door inzicht te geven in de ervaringen en verwachtingen van patiënten kan dit onderzoek bijdragen aan een betere afstemming tussen patiënten en zorgverleners, waarbij zorgverleners kunnen aansluiten bij wat patiënten nodig hebben en verantwoordelijkheden duidelijker kunnen worden verdeeld. Dit kan bijdragen aan een beter afgestemd zorgtraject, waarin patiënten minder vaak onnodig verschillende zorgverleners hoeven te bezoeken of dezelfde informatie meerdere keren hoeven te delen. Minder gefragmenteerde zorg hangt bovendien samen met een lager risico op ongeplande zorgcontacten, zoals bezoeken aan de spoedeisende hulp en ziekenhuisopnames (Kern et al., 2018). Dit kan bijdragen aan een doelmatigere inzet van zorg en een verminderde belasting voor patiënten.

Tegelijkertijd verschuift de gezondheidszorg steeds meer richting een benadering waarin de eigen regie van patiënten centraal staat (Coöperatie VGZ, z.d.; Meinema, 2017; Pel-Littel & Van Veenendaal, 2015; Van de Bovenkamp & Dwarswaard, 2015). Van patiënten wordt verwacht dat zij meedenken bij zorgbeslissingen en overzicht houden over hun zorgproces (Plagg et al., 2022; Verhoeff, 2023). Voor patiënten met multimorbiditeit kan dit echter belastend zijn, omdat zij vaak te maken hebben met complexe zorgtrajecten en meerdere zorgverleners, waardoor het behouden van overzicht en het coördineren van zorg extra moeilijk kan zijn. Door te onderzoeken hoe deze patiënten regie ervaren en welke verwachtingen zij hebben van zichzelf en van zorgverleners, kan dit onderzoek bijdragen aan meer passende en aansluitende zorg. Daarnaast kan het zorgverleners en beleidsmakers inzicht geven in welke ondersteuning nodig is om zorg beter af te stemmen op de mogelijkheden en behoeften van deze patiëntengroep.

### *1.4.3. Sociologische relevantie*

Dit onderzoek is ook relevant vanuit sociologisch perspectief, omdat een dergelijke invalshoek nodig is om te begrijpen hoe patiënten met multimorbiditeit regie binnen hun zorg ervaren en welke factoren hierop van invloed zijn. Binnen de sociologie worden gezondheid en ziekte namelijk niet uitsluitend gezien als biologische verschijnselen, maar ook als uitkomsten van sociale, economische en institutionele omstandigheden (Kumar, 2025). Gezondheidsproblemen hebben bovendien niet alleen lichamelijke gevolgen, maar beïnvloeden ook hoe mensen hun dagelijks leven vormgeven, bijvoorbeeld in werk, sociale contacten en afhankelijkheid van zorg (Lee et al., 2024; NIHR Evidence, 2021). Vanuit sociologisch perspectief is er daarom niet alleen aandacht voor de ziekte zelf, maar ook voor de manier waarop mensen zorg ervaren en hoe maatschappelijke omstandigheden daarin een rol

spelen. Dit onderzoek sluit hierbij aan door vanuit het perspectief van patiënten met multimorbiditeit te onderzoeken hoe zij regie ervaren en welke verwachtingen zij hebben van zichzelf en hun zorgverleners. Daarmee wordt zichtbaar hoe ervaringen met regie niet alleen samenhangen met individuele eigenschappen van patiënten, maar ook met de ondersteuning die zij ontvangen, de organisatie van zorg en de verwachtingen die in de gezondheidszorg bestaan.

Binnen de sociologie wordt daarnaast aandacht besteed aan de invloed van maatschappelijke ontwikkelingen en veranderende normen op gezondheid en zorg (Kumar, 2025). De toenemende nadruk op regie en eigen verantwoordelijkheid van patiënten hangt samen met bredere maatschappelijke ontwikkelingen, waarbij steeds meer waarde wordt gehecht aan zelfstandigheid, zelfredzaamheid en eigen verantwoordelijkheid (SCP, 2025). Van patiënten wordt in toenemende mate verwacht dat zij actief meedenken over behandelingen, deelnemen aan besluitvorming en zelf overzicht houden over hun zorgproces (Pel-Littel & Van Veenendaal, 2015; Plagg et al., 2022; Verhoeff, 2023). Regie is daarmee niet alleen een praktisch onderdeel van zorg geworden, maar ook een normatieve verwachting van de ‘goede patiënt’: iemand die actief betrokken is, verantwoordelijkheid neemt en zelf richting geeft aan zijn of haar zorgproces. Vanuit sociologisch perspectief is het belangrijk dat deze verwachtingen niet vanzelfsprekend zijn, maar voortkomen uit bredere maatschappelijke ontwikkelingen. Dit onderzoek is daarom sociologisch relevant, omdat het inzicht geeft in hoe patiënten met multimorbiditeit omgaan met deze veranderende verwachtingen rondom regie en eigen verantwoordelijkheid binnen de zorg.

Binnen de sociologie bestaat daarnaast veel aandacht voor sociale ongelijkheid in gezondheid en de invloed van sociale omstandigheden op de mogelijkheden van mensen om zorg te gebruiken (Kumar, 2025). Multimorbiditeit komt vaker voor onder mensen met een lagere sociaaleconomische positie en lagere opleiding, waarbij factoren zoals minder gunstige leefomstandigheden, financiële beperkingen, beperkte toegang tot zorg en lagere gezondheidsvaardigheden een belangrijke rol spelen (NIV, 2025; North et al., 2023). Deze factoren beïnvloeden ook in hoeverre patiënten in staat zijn om regie te voeren over hun zorg. Voor patiënten met multimorbiditeit is regie vaak extra complex door de combinatie van meerdere aandoeningen, behandelingen en zorgverleners. Het houden van overzicht, het organiseren van zorg en het nemen van beslissingen kunnen hierdoor meer inspanning vragen. Beperkingen in gezondheid, energie of gezondheidsvaardigheden kunnen deze mogelijkheden om regie te voeren verder beperken (Coöperatie VGZ, z.d.; Verhoeff, 2023). Hierdoor kan regie voor sommige patiënten juist belastend worden in plaats van bij te dragen aan een groter gevoel van controle. Vanuit sociologisch perspectief laat dit zien dat de mogelijkheid om regie te voeren niet alleen afhangt van individuele motivatie of vaardigheden, maar ook van sociale omstandigheden en beschikbare middelen.

Binnen de sociologie wordt ook aandacht besteed aan machtsverhoudingen, communicatie en institutionele verwachtingen binnen de zorgrelatie (Kumar, 2025). Regie ontstaat namelijk niet uitsluitend vanuit de patiënt zelf, maar in interactie tussen patiënten, zorgverleners en de organisatie

van de zorg. Patiënten zijn voor informatie, behandelingen en ondersteuning afhankelijk van zorgverleners, terwijl zorgverleners tegelijkertijd invloed hebben op de mate waarin patiënten ruimte krijgen om mee te beslissen en eigen regie uit te oefenen (Van Staveren, 2023). Ook de manier waarop zorgverleners communiceren en patiënten betrekken bij beslissingen kan invloed hebben op hoe patiënten hun verantwoordelijkheid binnen hun zorgproces ervaren. Voor sociologen biedt dit onderzoek inzicht in hoe ervaringen met regie bij patiënten met multimorbiditeit niet alleen samenhangen met wat ze zelf kunnen en doen, maar ook met sociale omstandigheden, beschikbare middelen, verwachtingen binnen de zorg en de manier waarop zorg is georganiseerd. Daarmee draagt dit onderzoek bij aan een genuanceerder begrip van regie bij patiënten met multimorbiditeit.

### 1.5. Opbouw van de scriptie

Deze scriptie bestaat uit vijf hoofdstukken, waarvan deze inleiding het eerste hoofdstuk vormt. In het tweede hoofdstuk wordt het theoretisch kader uitgewerkt, waarin relevante sociologische literatuur over regie in de zorg en de ervaringen van patiënten met multimorbiditeit wordt besproken. Daarbij wordt onder andere gebruikgemaakt van de *self-determination theory* om inzicht te krijgen in de ervaringen, betekenissen en verwachtingen van patiënten rondom regie in hun zorgproces. Om de onderzoeksvraag te beantwoorden, is kwalitatief onderzoek uitgevoerd in de vorm van semigestructureerde diepte-interviews met patiënten met meerdere chronische aandoeningen. De opzet van dit onderzoek wordt toegelicht in het derde hoofdstuk, waarin onder andere de wervingsprocedure, dataverzameling, data-analyse en ethische overwegingen worden besproken. Vervolgens worden in het vierde hoofdstuk de resultaten van de analyse gepresenteerd. In het vijfde en laatste hoofdstuk volgen de conclusie en discussie, waarin de onderzoeksvraag wordt beantwoord, de bevindingen worden besproken in relatie tot de bestaande literatuur, beperkingen van het onderzoek aan het licht komen, en aanbevelingen voor vervolgonderzoek en de praktijk worden gedaan.

## Hoofdstuk 2: Theoretisch kader

In dit hoofdstuk wordt de relevante sociologische literatuur besproken die inzicht biedt in hoe patiënten met multimorbiditeit regie in hun zorg ervaren, begrijpen en invullen. Het theoretisch kader is opgebouwd aan de hand van de verschillende onderdelen van de onderzoeksvraag: *"Hoe begrijpen en geven patiënten met multimorbiditeit invulling aan regie in hun zorg, en hoe verhouden hun ervaringen met meerdere chronische aandoeningen en de organisatie van deze zorg zich tot de verantwoordelijkheden die zij aan zichzelf en hun zorgverleners toekennen?"*.

Het hoofdstuk begint met een paragraaf over multimorbiditeit, waarbij de definitie, prevalentie en de bijbehorende ziekte- en behandellast worden besproken. Hiermee wordt de complexe context geschetst waarin patiënten regie over hun zorg proberen vorm te geven. Vervolgens wordt in de tweede paragraaf ingegaan op regie in de zorg, waarbij wordt besproken hoe patiënten met multimorbiditeit regie ervaren, welke factoren hierop van invloed zijn en hoe zij deze waarderen. De derde paragraaf richt zich op de verwachtingen binnen de zorgrelatie en hierbij wordt behandeld welke verantwoordelijkheden aan patiënten en hun zorgverleners worden toegeschreven. Tot slot worden in de laatste paragraaf op basis van de literatuur enkele verwachtingen geformuleerd.

### 2.1. Multimorbiditeit

#### *2.1.1. Definitie en prevalentie van multimorbiditeit*

In Nederland leeft meer dan de helft van de bevolking met één of meerdere chronische aandoeningen (VZinfo, 2026a). Dit betreft aandoeningen die minimaal een jaar aanhouden en die beperkingen veroorzaken in het dagelijks functioneren en/of voortdurende medische zorg, hulpmiddelen of behandeling vereisen (Agency for Healthcare Research and Quality [AHRQ], 2025). Door vergrijzing en verbeteringen in de zorg zal het aantal mensen met chronische aandoeningen naar verwachting verder toenemen (VZinfo, 2026a). Bovendien gaat het steeds vaker niet om één, maar om meerdere aandoeningen tegelijkertijd. Dit gelijktijdig voorkomen van twee of meer chronische aandoeningen bij dezelfde persoon wordt aangeduid als multimorbiditeit (Ahmed & Altayeb, 2025; Chen et al., 2020; Ho et al., 2022; Skou et al., 2022; Walsh et al., 2026). Multimorbiditeit omvat zowel lichamelijke als psychische aandoeningen (Ho et al., 2022; Walsh et al., 2026).

In 2024 hadden ruim 6,1 miljoen Nederlanders twee of meer chronische aandoeningen, wat neerkomt op ongeveer 34 procent van de totale Nederlandse bevolking (VZinfo, 2026b). Juist bij deze opeenstapeling van aandoeningen neemt de impact op het dagelijks functioneren en de kwaliteit van leven aanzienlijk toe. Bij mensen jonger dan 40 jaar komt multimorbiditeit relatief weinig voor. In deze groep heeft ongeveer 14 procent van de bevolking twee of meerdere chronische aandoeningen (VZinfo, 2026a). Vanaf de leeftijd van 40 jaar neemt de prevalentie echter sterk toe. Zo komt multimorbiditeit bij ongeveer 87 procent van de mensen van 75 jaar en ouder voor (VZinfo, 2026a).

Hoewel in principe iedereen te maken kan krijgen met multimorbiditeit, laten studies zien dat bepaalde groepen een verhoogd risico hebben. Deze verschillen weerspiegelen echter niet alleen individuele keuzes, maar hangen ook samen met de omstandigheden waarin mensen leven en de mogelijkheden die zij hebben om hun gezondheid te beïnvloeden en toegang te krijgen tot zorg. Zo komt multimorbiditeit iets vaker voor bij vrouwen dan bij mannen, namelijk bij 37 procent van de vrouwen tegenover 31 procent van de mannen (VZinfo, 2026a). Daarnaast worden hogere percentages multimorbiditeit gerapporteerd onder mensen uit bepaalde etnische groepen (NIHR Evidence, 2021). Ook komt multimorbiditeit vaker voor onder mensen met een lagere sociaaleconomische status, waarbij factoren zoals minder gunstige woonomstandigheden, financiële beperkingen en beperkte toegang tot preventie en zorg een rol kunnen spelen (NIV, 2025). Verder hangen beperkte gezondheidsvaardigheden samen met een grotere kans op chronische aandoeningen, omdat het vinden, begrijpen en toepassen van gezondheidsinformatie voor deze groep moeilijker kan zijn (NIV, 2025). Tot slot bestaat er een sterke samenhang tussen lichamelijke en psychische aandoeningen, waardoor mensen met een psychiatrische aandoening relatief vaak ook één of meer lichamelijke gezondheidsproblemen hebben (NIHR Evidence, 2021; NIV, 2025). Mensen met multimorbiditeit vormen daarmee een heterogene groep, waarbij zowel medische als sociale factoren een rol spelen.

In de literatuur wordt vaak onderscheid gemaakt tussen concordante en discordante multimorbiditeit. Concordante multimorbiditeit verwijst naar aandoeningen die inhoudelijk met elkaar samenhangen, bijvoorbeeld doordat zij een vergelijkbare biologische oorzaak hebben of doordat de ene aandoening een gevolg kan zijn van de andere (NIHR Evidence, 2021; NIV, 2021; Skou et al., 2022). Aangezien deze aandoeningen met elkaar samenhangen, vertonen ook de behandelstrategieën vaak overlap, waardoor een meer geïntegreerde aanpak mogelijk is. Discordante multimorbiditeit verwijst daarentegen naar combinaties van chronische aandoeningen die weinig inhoudelijke samenhang vertonen (NIHR Evidence, 2021; NIV, 2021; Skou et al., 2022). In dergelijke situaties sluiten behandelingen en zorgtrajecten minder vanzelfsprekend op elkaar aan. Dit kan ertoe leiden dat verschillende behandeldoelen naast elkaar bestaan en dat de zorg complexer wordt voor zowel patiënten als zorgverleners. Daarnaast kan dit invloed hebben op de mate waarin patiënten regie ervaren over hun eigen zorg, wat in de tweede paragraaf verder zal worden uitgewerkt.

### *2.1.2. Ziektelast van multimorbiditeit*

Mensen met multimorbiditeit ervaren vaak een hogere *disease burden*, ook wel aangeduid als ziektelast, dan mensen zonder multimorbiditeit (Chen et al., 2020). Deze ziektelast verwijst niet alleen naar de ervaren gezondheid of beperkingen in het functioneren, maar naar de bredere impact die aandoeningen zelf hebben op het dagelijks functioneren en het welzijn van patiënten (NIV, 2025). Hoewel patiënten met multimorbiditeit een heterogene groep vormen en de combinatie van aandoeningen sterk kan verschillen, laten verschillende studies zien dat zij vaak met vergelijkbare problemen te maken krijgen. Zo ervaren veel patiënten chronische pijn, een verminderde mobiliteit,

beperkingen in dagelijkse activiteiten en een verminderd mentaal welzijn (NIHR Evidence, 2021). De aanwezigheid van meerdere chronische aandoeningen kan dus leiden tot een aanzienlijke ziektelast die verschillende aspecten van het leven van patiënten beïnvloedt.

Allereerst heeft het gelijktijdig voorkomen van meerdere chronische aandoeningen gevolgen voor de lichamelijke gezondheid en het fysieke functioneren van patiënten. Multimorbiditeit gaat namelijk vaak gepaard met een aanzienlijke achteruitgang van de fysieke capaciteit, wat betekent dat het lichaam minder goed in staat is om dagelijkse fysieke inspanningen uit te voeren. Dit kan zich uiten in beperkingen bij fundamentele handelingen zoals lopen, traplopen, bukken of iets optillen (Williams & Egede, 2016). Dergelijke beperkingen ontstaan vaak doordat verschillende aandoeningen tegelijkertijd invloed uitoefenen op het lichaam, bijvoorbeeld via pijnklachten, verminderde spierkracht, vermoeidheid of een verminderde long- of hartfunctie. Deze achteruithang neemt bovendien toe naarmate het aantal chronische aandoeningen stijgt, waarbij elke extra aandoening bijdraagt aan een verdere verslechtering van de fysieke gezondheid (Williams & Egede, 2016).

De beperkingen in mobiliteit vertalen zich vervolgens in problemen bij activiteiten van het dagelijks leven, zoals wassen, aankleden en toiletgebruik (Chen et al., 2020; Williams & Egede, 2016). Deze activiteiten vormen de basis van zelfstandig functioneren, waardoor beperkingen hierin een directe invloed hebben op de zelfredzaamheid van patiënten. De kans op dergelijke problemen is aanzienlijk hoger bij patiënten met multimorbiditeit dan bij patiënten met slechts één aandoening (Chen et al., 2020). Naast deze basale activiteiten kunnen ook belemmeringen optreden bij instrumentele activiteiten van het dagelijks leven, wat complexere taken betreft die nodig zijn om zelfstandig te kunnen functioneren in de maatschappij (Williams & Egede, 2016). Voorbeelden hiervan zijn koken, autorijden, de was doen, het beheren van medicatie en het gebruik van technologie. Door deze fysieke beperkingen kan het vermogen tot zelfzorg afnemen, waardoor patiënten meer moeite krijgen met het zelfstandig uitvoeren van dagelijkse activiteiten (Williams & Egede, 2016).

Naast deze lichamelijke gevolgen heeft multimorbiditeit ook een duidelijke invloed op het mentale welzijn van patiënten (Chen et al., 2020; NIHR Evidence, 2021; Walsh et al., 2026). Patiënten met meerdere chronische aandoeningen hebben over het algemeen een slechtere mentale gezondheid dan mensen met één of geen chronische aandoening (Chen et al., 2020). Bovendien neemt de psychologische belasting toe naarmate het aantal aandoeningen groeit, waarbij elke extra aandoening gemiddeld bijdraagt aan een verdere belasting (Chen et al., 2020). Deze cumulatieve impact ontstaat onder andere doordat patiënten voortdurend moeten omgaan met verschillende ziekteklachten en fysieke beperkingen, onzekerheid over het verloop van hun aandoeningen en het verlies van controle over hun dagelijks functioneren (Lee et al., 2024). Dit kan gevoelens van angst en depressie versterken, die veel voorkomen bij patiënten met multimorbiditeit en sterk samenhangen met een verminderd mentaal welzijn (Walsh et al., 2026).

Bij multimorbiditeit kunnen de lichamelijke en mentale gezondheid elkaar beïnvloeden, waarbij de aanwezigheid van meerdere aandoeningen deze wisselwerking complexer maakt (NIHR

Evidence, 2021; NIV, 2024). Meerdere chronische aandoeningen kunnen leiden tot psychosociale belasting, zoals stress, angst, depressieve gevoelens, frustratie en een verminderd gevoel van controle over de gezondheid (Van Munster & Burgers, 2023). Lichamelijke klachten, zoals pijn, vermoeidheid of mobiliteitsproblemen, kunnen daarbij bijdragen aan deze mentale belasting. Zo blijkt dat chronische aandoeningen kunnen leiden tot depressieve gevoelens doordat ze functionele beperkingen veroorzaken, waardoor patiënten soms activiteiten moeten opgeven die zij als waardevol ervaren (Read et al., 2017). Omgekeerd kunnen psychische klachten ook lichamelijke symptomen versterken, onder meer doordat stress of depressie het herstelvermogen vermindert, de motivatie voor zelfzorg verlaagt of de ervaren ernst van klachten vergroot. Mensen met depressie vertonen bijvoorbeeld vaker risicovol gezondheidsgedrag en zijn minder therapietrouw, waardoor het risico op het ontstaan of verergeren van lichamelijke aandoeningen toeneemt (Read et al., 2017). Ook verhogen psychische problemen het risico op complicaties en nieuwe lichamelijke aandoeningen (Van Munster & Burgers, 2023). Hierdoor kan een vicieuze cirkel ontstaan waarin lichamelijke klachten de mentale gezondheid beïnvloeden en mentale belasting de lichamelijke gezondheid verder onder druk zet.

Een belangrijk kenmerk van de ziektelast bij multimorbiditeit is dat deze vaak cumulatief toeneemt naarmate iemand meer aandoeningen heeft. Zo gaat elke extra chronische ziekte gepaard met een verdere achteruitgang van zowel fysieke als mentale gezondheidsuitkomsten (Chen et al., 2020). De totale belasting is daarbij niet simpelweg de optelsom van afzonderlijke ziektes, maar de aandoeningen kunnen elkaar versterken en hebben gezamenlijk een grotere impact op het leven van patiënten (Van Munster & Burgers, 2023). Hierdoor kan de ziektelast voor patiënten met multimorbiditeit aanzienlijk zijn en hun dagelijks leven en algemeen welzijn sterk beïnvloeden. Dit kan ook invloed hebben op hun behoefte aan regie en de ervaring ervan, wat verder wordt besproken in de tweede paragraaf.

### *2.1.3. Behandellast van multimorbiditeit*

Patiënten met multimorbiditeit ervaren naast een ziektelast ook vaak een hoge behandellast, wat bekendstaat als de *treatment burden* (Ahmed & Altayeb, 2025; Lee et al., 2024). Waar de ziektelast de directe invloed van de chronische aandoeningen zelf beschrijft, verwijst de behandellast naar de werklast van patiënten bij het behandelen en beheren van hun aandoeningen en de impact hiervan op hun welzijn (NIV, 2025). Deze werklast omvat uiteenlopende taken, zoals het innemen van meerdere medicijnen volgens complexe schema's, het bijwonen van medische afspraken op verschillende locaties, het aanpassen van de leefstijl, het monitoren van symptomen en het verzamelen van informatie over de aandoeningen (Ahmed & Altayeb, 2025; Lee et al., 2024).

Bij multimorbiditeit is er vaak sprake van complexe zorg, doordat verschillende specialismen betrokken zijn bij de behandeling van meerdere aandoeningen. Hierdoor hebben patiënten met multimorbiditeit regelmatig afspraken bij verschillende zorgverleners, die soms ook nog verspreid zijn over meerdere locaties. De gezondheidszorg is echter voornamelijk ingericht rondom de behandeling

van afzonderlijke aandoeningen, waardoor deze patiënten regelmatig te maken krijgen met gefragmenteerde zorg en een gebrek aan samenhang (Chen et al., 2020; NIHR Evidence, 2021; NIV, 2021; Skou et al., 2022). Hoewel de zorg voor individuele aandoeningen vaak goed georganiseerd is, ontbreekt het regelmatig aan afstemming tussen verschillende aandoeningen, waardoor de patiënt als geheel niet altijd centraal staat (NIHR Evidence, 2021). Hierdoor merken patiënten dat er niet altijd voldoende aandacht is voor de mogelijke interacties tussen verschillende aandoeningen en ervaren zij soms tegenstrijdige behandeladviezen (NIV, 2021). Dit vraagt van patiënten extra inspanning om hun zorg te organiseren en te beheren, wat bijdraagt aan een hogere behandellast (Skou et al., 2022).

Een groot deel van de behandellast van multimorbiditeit bestaat uit zelfzorgactiviteiten, die betrekking hebben op de praktische handelingen die patiënten dagelijks uitvoeren om hun aandoeningen te beheren (Lee et al., 2024). Een belangrijk onderdeel hiervan is medicatiebeheer. Bij multimorbiditeit is er vaak sprake van polyfarmacie, waarbij patiënten langdurig meerdere verschillende medicijnen gebruiken voor hun verschillende aandoeningen (NIHR Evidence, 2021). Het organiseren en onthouden van complexe medicatieschema's kan daardoor een grote uitdaging vormen (Ahmed & Altayeb, 2025; Lee et al., 2024). In sommige gevallen kunnen behandelingen of medicatieschema's bovendien tegenstrijdig zijn, waardoor het voor patiënten moeilijker wordt om deze goed te volgen (Lee et al., 2024). Naast medicatiebeheer omvatten zelfzorgactiviteiten ook het monitoren van symptomen, het doorvoeren van leefstijlaanpassingen en het regelen van vervoer naar medische afspraken (Ahmed & Altayeb, 2025; Lee et al., 2024).

Een ander onderdeel van de behandellast betreft de verwerving van kennis over de eigen gezondheidssituatie. Dit is een cognitief proces waarbij patiënten inspanningen leveren om hun aandoeningen, behandelingen en mogelijke gevolgen beter te begrijpen (Lee et al., 2024). Patiënten besteden vaak veel tijd aan het zoeken naar informatie via verschillende bronnen, zoals websites, medische folders of gesprekken met zorgverleners (Lee et al., 2024). Bij multimorbiditeit kan dit echter bijzonder complex zijn, omdat informatie meestal gericht is op afzonderlijke ziektes en zelden rekening houdt met de interacties tussen meerdere aandoeningen of behandelingen (Lee et al., 2024). Hierdoor kan het voor patiënten lastig zijn om een volledig beeld te krijgen van hun gezondheidssituatie. Bovendien moeten patiënten steeds opnieuw hun eigen klachten en behandelingen evalueren om te begrijpen hoe het met hun aandoeningen gaat en welke keuzes ze in hun zorg moeten maken (Lee et al., 2024).

Daarnaast vormt papierwerk een groot onderdeel van de behandellast, waaronder de administratieve taken vallen die nodig zijn voor het organiseren en bekostigen van zorg (Lee et al., 2024). Patiënten moeten bijvoorbeeld tijd besteden aan het indienen van declaraties, het regelen van vergoedingen voor behandelingen of medicatie en het bijhouden van medische documenten. Daarnaast kan het verzamelen en delen van medische gegevens met verschillende zorgverleners een extra taak vormen voor patiënten. Wanneer coördinatie tussen zorgverleners ontbreekt, kan deze administratieve

last verder toenemen, omdat patiënten zelf een actieve rol moeten spelen in het overdragen en organiseren van informatie (Van de Loo, 2024).

*Ongoing prioritizing*, oftewel doorlopende prioritering, vormt verder ook een belangrijk onderdeel van de behandellast bij multimorbiditeit en dit verwijst naar de voortdurende mentale inspanning om zorgtaken af te wegen tegen andere verplichtingen (Lee et al., 2024). Patiënten moeten namelijk steeds zelf bepalen welke medische handelingen prioriteit krijgen en hoe deze passen binnen hun dagelijkse verplichtingen, zoals werk, familieverantwoordelijkheden en sociale activiteiten. Deze afwegingen kunnen extra complex worden wanneer verschillende behandeladviezen moeilijk te combineren zijn of elkaar tegenspreken (Lee et al., 2024). Bovendien verandert dit proces voortdurend naarmate de gezondheidssituatie van patiënten fluctueert.

De combinatie van deze verschillende zorgtaken maakt dat de behandellast voor patiënten met multimorbiditeit aanzienlijk kan zijn. De voortdurende inspanning die nodig is om medische afspraken te organiseren, behandelingen te volgen, informatie te verzamelen en keuzes te maken over zorg kan een grote druk leggen op het dagelijks leven van patiënten. Het behouden van overzicht en het organiseren van zorg kost bovendien veel tijd, terwijl patiënten zich eigenlijk zo min mogelijk hiermee zouden willen bezighouden (NIV, 2021). Hierdoor kunnen patiënten moeite krijgen om met hun ziekte om te gaan en de verschillende aspecten van hun zorg effectief te beheren (Ahmed & Altayeb, 2025). Dit kan ook gevolgen hebben voor de regie die patiënten in hun zorg ervaren, wat in de volgende paragraaf aan bod komt.

## 2.2. Regie in de zorg

### *2.2.1. Definitie en ervaring van regie*

Voor patiënten met multimorbiditeit is het organiseren en coördineren van zorg vaak een complex en belastend proces. Doordat zij te maken hebben met meerdere aandoeningen, zorgverleners en behandeladviezen die niet altijd goed op elkaar aansluiten, kan het moeilijker zijn om overzicht te behouden en samenhangende keuzes te maken. Dit kan ertoe leiden dat patiënten zich minder goed in staat voelen om richting te geven aan hun eigen zorg en leven, waardoor het ervaren van regie onder druk komt te staan. Tegelijkertijd kan het juist voor deze patiënten, die afhankelijk zijn van meerdere vormen van zorg, van groot belang zijn om regie te behouden, zodat de zorg blijft aansluiten bij hun persoonlijke situatie, wensen en prioriteiten (Coöperatie VGZ, z.d.).

Hoewel regie een veelgebruikt begrip is binnen de gezondheidszorg, bestaat hiervoor geen algemeen geaccepteerde definitie. Het concept wordt beschouwd als een verzamelterm waaraan uiteenlopende betekenissen worden toegekend (Huisman et al., 2014; Meinema, 2017; NIV, 2021). In de literatuur wordt regie doorgaans omschreven als het ervaren van controle over het eigen leven en de inrichting van de zorg (Brink, 2012, 2013; Van Elst, 2020; Coöperatie VGZ, z.d.). Daarbij ligt de nadruk niet op het zelfstandig uitvoeren van alle handelingen, maar op het vermogen om richting te

geven aan beslissingen die het leven en de zorg vormgeven (Brink, 2012, 2013; Van Elst, 2020). Tegelijkertijd blijkt uit de literatuur dat regie niet uitsluitend afhankelijk is van de mogelijkheden van de patiënt zelf, maar ook van de wijze waarop de zorg wordt georganiseerd en ondersteund. Regie kan daarom worden begrepen vanuit twee invalshoeken: de invloed die patiënten kunnen uitoefenen op hun leven en zorg, en de ondersteuning die zorgverleners bieden om die invloed mogelijk te maken.

De eerste invalshoek sluit aan bij het concept van *patient empowerment*, dat verwijst naar een proces waarbij mensen meer controle krijgen over beslissingen en handelingen die hun gezondheid beïnvloeden (Bani Hani et al., 2024). Binnen deze benadering wordt in de literatuur vaak gesproken over eigen regie of zelfregie. Hierbij gaat het om de mogelijkheid om richting te geven aan het eigen leven en aan de ondersteuning die daarbij nodig is, waarbij mensen zelf een bepalende stem houden in keuzes die voor hen belangrijk zijn (Brink, 2012, 2013; Coöperatie VGZ, z.d.; Meinema, 2017; Van Elst, 2020; Zorg voor Beter, 2024). Dit betekent niet dat regie vraagt dat mensen alle zorg zelf uitvoeren. Ook bij afhankelijkheid van anderen kan iemand regie ervaren, zolang diegene zeggenschap houdt over keuzes die het eigen leven en de zorg beïnvloeden (Van Elst, 2020).

De tweede invalshoek richt zich op de verantwoordelijkheid van zorgverleners bij het mogelijk maken van regie. De manier waarop zorg wordt georganiseerd en afgestemd, bepaalt mede hoeveel ruimte patiënten ervaren om invloed uit te oefenen op hun zorg. Zorgverleners kunnen regie ondersteunen door patiënten te betrekken bij besluitvorming, informatie af te stemmen, overzicht te bieden en zorg rondom de patiënt te organiseren. Vooral bij multimorbiditeit is overzicht over de verschillende aandoeningen, behandelingen en betrokken zorgverleners een belangrijke voorwaarde om grip te krijgen op de eigen zorgsituatie en regie te kunnen voeren (NIV, 2021). Deze ondersteunende rol sluit aan bij het concept *care coordination* oftewel zorgcoördinatie. Dit verwijst naar het doelgericht organiseren en afstemmen van zorg en informatie-uitwisseling tussen betrokken zorgverleners, zodat de zorg veilig, passend en samenhangend is, en aansluit bij de behoeften en voorkeuren van de patiënt (AHRQ, 2024). Vanuit het perspectief van zorgverleners krijgt regie vooral betekenis in het afstemmen van zorg, behandelingen en informatie rondom de patiënt (NIV, 2021). Zorgcoördinatie vormt daarmee een belangrijke manier waarop zorgverleners patiënten kunnen ondersteunen bij het voeren van regie over hun zorg.

In de literatuur worden de begrippen regie, eigen regie en zelfregie regelmatig naast elkaar gebruikt. In deze scriptie wordt de term regie gehanteerd, waarbij wordt aangesloten bij de invulling van eigen regie. Regie wordt hierbij gedefinieerd als het vermogen van patiënten om richting te geven aan beslissingen over hun leven en zorg, in overeenstemming met hun eigen waarden, voorkeuren en doelen, waarbij ondersteuning aansluit bij wat voor hen belangrijk is (Brink, 2012, 2013; Coöperatie VGZ, z.d.; Meinema, 2017; Van Elst, 2020; Zorg voor Beter, 2024). Regie betekent daarmee niet dat patiënten alle zorg zelfstandig uitvoeren, maar dat zij invloed kunnen uitoefenen op keuzes die hun leven en zorg beïnvloeden, en hierbij passende ondersteuning ontvangen. Deze ondersteuning kan bijvoorbeeld bestaan uit het coördineren van zorg, het creëren van overzicht en het faciliteren van

gedeelde besluitvorming. Regie wordt daarom opgevat als een relationeel concept, waarin zowel de mogelijkheden van patiënten als de ondersteuning vanuit zorgverleners van belang zijn. Aangezien dit onderzoek gebaseerd is op interviews, staat daarnaast centraal hoe patiënten deze mogelijkheden en ondersteuning ervaren. Wanneer in deze scriptie wordt gesproken over het ervaren van regie, verwijst dit naar de manier waarop patiënten hun ruimte om invloed uit te oefenen en de ontvangen ondersteuning in de praktijk beleven.

Voor patiënten met multimorbiditeit is het behouden van regie niet altijd vanzelfsprekend. De combinatie van meerdere aandoeningen, behandelingen en zorgverleners kan het vormgeven van regie complex maken. In de volgende deelparagraaf wordt daarom ingegaan op de factoren die van invloed zijn op het ervaren en behouden van regie.

### *2.2.2. Factoren die regie beïnvloeden*

Patiënten met multimorbiditeit kunnen moeite hebben met het behouden van regie over hun zorg. Door meerdere chronische aandoeningen, verschillende zorgverleners en soms tegenstrijdige behandeladviezen is het namelijk vaak lastig om overzicht te houden en samenhangende keuzes te maken (Lee et al., 2024). Mensen met meer functionele beperkingen en een slechter ervaren gezondheid ervaren gemiddeld bovendien minder regie dan mensen met minder beperkingen en een betere gezondheid (Huisman, 2014). Hierbij is het mogelijk dat gezondheidsklachten de ervaren regie negatief beïnvloeden, maar ook dat een hoge mate van regie eraan bijdraagt dat mensen langer gezond blijven. Met name bij gevallen van de in de vorige paragraaf benoemde discordante multimorbiditeit, waarbij aandoeningen en bijbehorende behandelingen minder samenhang vertonen, kan het moeilijk zijn om overzicht te behouden en richting te geven aan hun zorg, wat de regie kan beperken. Regie wordt daarbij niet alleen bepaald door persoonlijke kenmerken, maar ontstaat in samenspel met zowel interne als externe factoren (Huisman, 2014).

Allereerst spelen interne factoren een rol in hoe mensen hun regie in de zorg ervaren. Een belangrijk onderdeel hiervan is het zelfvertrouwen in het organiseren en initiëren van zorg, wat verwijst naar het vermogen en het vertrouwen om zelf de regie te nemen in plaats van alleen passief zorg te ontvangen (Huisman, 2014). Dit houdt in dat mensen kunnen inschatten wanneer en welke zorg nodig is, en actief kunnen deelnemen aan beslissingen over behandelingen en medische interventies. Daarnaast vraagt dit om het opzoeken en begrijpen van relevante informatie, het plannen van afspraken, het regelen van administratie en het durven stellen van vragen of opkomen voor zichzelf bij zorgverleners. Bij patiënten met multimorbiditeit kan dit zelfvertrouwen echter onder druk komen te staan. Door de grote hoeveelheid afspraken, behandelingen en betrokken zorgverleners is de organisatorische last groter dan bij mensen met één aandoening (Lee et al., 2024). Tegelijkertijd hebben veel van deze patiënten beperkte gezondheidsvaardigheden, wat betekent dat het verkrijgen, begrijpen en toepassen van informatie over hun aandoeningen en behandelingen bemoeilijkt wordt (Chauhan et al., 2024). Deze combinatie van complexe zorg en beperkte gezondheidsvaardigheden kan

het moeilijk maken om overzicht te houden en weloverwogen beslissingen te nemen, waardoor het zelfvertrouwen in het organiseren en initiëren van zorg afneemt.

Een andere interne factor die kan verklaren waarom mensen meer of minder regie ervaren, is het zelfvertrouwen in het vermogen om gezondheid in de thuisomgeving te bevorderen of te behouden (Huisman, 2014). Dit verwijst naar het vertrouwen dat mensen hebben in hun eigen competenties om dagelijks gezondheidsbevorderend gedrag uit te voeren, zoals het trouw innemen van medicatie, gezond eten, voldoende bewegen of het volgen van behandeladviezen. Persoonlijke eigenschappen zoals zelfdiscipline, acceptatie, doorzettingsvermogen en optimisme kunnen hierbij helpen (Huisman, 2014). Bij patiënten met multimorbiditeit kan dit zelfvertrouwen echter onder druk komen te staan, omdat de combinatie van meerdere aandoeningen, behandelingen en zorgverleners de uitvoering van dagelijkse zorgtaken ingewikkelder maakt.

Naast deze interne factoren spelen ook externe omstandigheden een belangrijke rol bij de mate van regie die mensen in hun zorg ervaren. Een belangrijke factor hierbij is de steun vanuit het sociale netwerk (Huisman, 2014). Sociale netwerken kunnen praktische, informatieve en emotionele steun bieden, bijvoorbeeld bij zorgafspraken, het vinden van informatie of het omgaan met zorgen. Voor patiënten met multimorbiditeit is deze steun vaak extra belangrijk, omdat zij door een grotere zorglast vaker afhankelijk zijn van anderen, bijvoorbeeld voor vervoer naar ziekenhuisbezoeken of als ondersteuning tijdens consulten (Verhoeff, 2023). Tegelijkertijd blijkt dat patiënten met multimorbiditeit vaak te maken hebben met een kleiner wordend sociaal netwerk (NIHR Evidence, 2021). Een mogelijke verklaring hiervoor is dat de symptomen en beperkingen die gepaard gaan met multimorbiditeit patiënten kunnen beperken in hun sociale activiteiten en het onderhouden van relaties (Van Munster & Burgers, 2023). Hierdoor ontstaat een paradoxale situatie waarin de behoefte aan sociale steun groot is bij patiënten met multimorbiditeit, terwijl de beschikbaarheid ervan onder druk staat, wat het ervaren van regie kan bemoeilijken.

Een andere belangrijke externe factor heeft te maken met de kenmerken van zorgverleners en instellingen waarmee mensen in contact staan (Huisman, 2014). De manier waarop zorgverleners communiceren, samenwerken en afstemmen bepaalt namelijk hoe mensen hun regie ervaren. Het vertrouwen dat patiënten in hun zorgverleners hebben is hierbij cruciaal: wanneer zorgverleners openstaan voor vragen, autonomie respecteren en tijd nemen voor uitleg, kan dit de ervaren regie aanzienlijk verbeteren (Huisman, 2014). Wanneer patiënten zich echter niet serieus genomen voelen, kan *epistemic injustice*, oftewel epistemisch onrecht, optreden. Hierbij wordt de kennis van patiënten over hun situatie niet altijd als relevant erkend door hun zorgverleners (Wardrope, 2015). Dit kan de regie beperken, omdat patiënten minder ruimte ervaren om mee te denken en invloed uit te oefenen op hun eigen zorg. Een vorm van epistemisch onrecht is *testimonial injustice*, oftewel getuigenisonrecht, waarbij de verhalen van patiënten als minder geloofwaardig worden beschouwd door vooroordelen of aannames (Wardrope, 2015). Een andere vorm is *hermeneutical injustice*, oftewel hermeneutisch onrecht, waarbij een gedeeld begrippenkader ontbreekt om ervaringen van patiënten goed te begrijpen,

waardoor hun situatie minder zichtbaar wordt voor zorgverleners (Wardrope, 2015). Door dergelijke negatieve ervaringen met zorgverleners kan de regie van patiënten worden aangetast (Huisman, 2014). Naast de interactie met individuele zorgverleners speelt ook de organisatie en afstemming van zorg een rol in de ervaren regie van patiënten. Dit is met name relevant voor patiënten met multimorbiditeit, die vaak onder behandeling zijn bij meerdere zorgverleners die beperkt met elkaar communiceren. Hierdoor moeten zij regelmatig zelf informatie tussen zorgverleners overbrengen en samenhang tussen verschillende behandelingen bewaken (Gill et al., 2014). Dit kan het moeilijker maken om overzicht te houden en invloed uit te oefenen op de zorg.

Naast de interactie tussen patiënten en zorgverleners speelt ook de organisatie van zorg een rol in het ondersteunen van regie. Bij patiënten met multimorbiditeit, waarbij meerdere aandoeningen en behandelingen samenkomen, vraagt het behouden van overzicht en samenhang in de zorg om goede afstemming tussen betrokken zorgverleners. Vanuit het perspectief van zorgverleners worden drie elementen als belangrijk beschouwd om patiënten met multimorbiditeit in staat te stellen regie te voeren over hun eigen gezondheid en zorg: een overkoepelende en afgestemde behandeling, een aanspreekpunt en ondersteuning bij het organiseren van de eigen zorg (NIV, 2021, 2024). Een overkoepelende en afgestemde behandeling betekent dat betrokken zorgverleners gezamenlijk een behandelplan opstellen waarin prioriteiten worden gesteld en afspraken worden gemaakt die aansluiten bij de situatie en wensen van de patiënt (NIV, 2021). Hierdoor ontstaat meer samenhang en duidelijkheid in het zorgproces. Daarnaast kan een aanspreekpunt bijdragen aan het behouden van overzicht door de patiënt te ondersteunen bij de uitvoering van het behandelplan, vragen te beantwoorden en de situatie van de patiënt te volgen, zodat bij veranderingen tijdig actie kan worden ondernomen (NIV, 2021). Tot slot vraagt regieondersteuning om ondersteuning bij het organiseren van de eigen zorg. Hierbij gaat het om het helpen behouden van overzicht, het organiseren van zorg en het maken van passende keuzes (NIV, 2021). Wanneer deze organisatorische voorwaarden ontbreken, kunnen patiënten met multimorbiditeit juist extra belast worden doordat zij zelf overzicht moeten creëren, informatie moeten verzamelen en verschillende zorgverleners met elkaar moeten verbinden. Goede zorgcoördinatie vormt daarmee een belangrijke voorwaarde om patiënten in staat te stellen regie te ervaren (NIV, 2021).

Een laatste belangrijke externe factor die invloed heeft op het kunnen voeren van regie, is de aanwezigheid van ondersteunende omgevingskenmerken (Huisman, 2014). Hieronder valt de fysieke en sociale infrastructuur van de leefomgeving, zoals de toegankelijkheid van openbaar vervoer, de nabijheid van zorginstellingen en de beschikbaarheid van hulpmiddelen. Voor patiënten met multimorbiditeit is een ondersteunende omgeving cruciaal, omdat zij vanwege hun aandoeningen vaak afhankelijk zijn van toegankelijke voorzieningen, hulpmiddelen, bereikbare zorginstellingen en een betrouwbaar vangnet om hun dagelijkse leven en zorg te organiseren. Deze omgevingsfactoren bepalen mede welke mogelijkheden patiënten hebben om zelfstandig keuzes te maken en richting te geven aan hun dagelijks leven en zorg. Een toegankelijke buurt, hulpmiddelen en een adequaat

noodsysteem kunnen hen helpen om ondanks hun chronische aandoeningen toch een gevoel van controle te behouden. Wanneer deze omgevingsfactoren ontbreken, kan dit ertoe leiden dat zij minder zelfstandig handelen en minder mogelijkheden hebben om regie te voeren over hun leven en zorg.

De ervaren regie van patiënten met multimorbiditeit ontstaat daarmee uit een wisselwerking tussen persoonlijke mogelijkheden en de context waarin zij zorg ontvangen. Factoren zoals zelfvertrouwen, sociale steun, de relatie met zorgverleners en de organisatie van zorg kunnen ruimte bieden voor regie, maar deze ruimte ook beperken wanneer passende ondersteuning ontbreekt. Hierdoor kunnen verschillen ontstaan in de mate waarin patiënten regie ervaren en in de manier waarop zij hun zorg en dagelijks leven beleven. In de volgende deelparagraaf wordt daarom ingegaan op de effecten van regie en de betekenis die patiënten hieraan geven in hun dagelijks leven.

### *2.2.3. Effecten van regie*

De mate waarin patiënten regie kunnen en willen voeren over hun eigen zorg verschilt sterk en hangt samen met persoonlijke voorkeuren, de gezondheidssituatie en de complexiteit van de zorgbehoefte (Huisman, 2014). Sommige patiënten geven de voorkeur aan een actieve betrokkenheid en willen zelf beslissingen nemen, terwijl anderen deze verantwoordelijkheid liever bij hun zorgverleners willen leggen (Lee & Lin, 2010; Van Staveren, 2023; Zorg voor Beter, 2024). De betekenis die patiënten aan regie geven en de waarde die zij hieraan toekennen, hangt samen met de manier waarop zij regie invullen en de gevolgen die dit heeft voor hun dagelijks functioneren en welbevinden.

Allereerst kan regie bijdragen aan het welzijn van patiënten doordat zij ruimte krijgen om zorgbeslissingen te maken die passen bij hun eigen situatie en voorkeuren. De *self-determination theory*, oftewel de zelfdeterminatietheorie, stelt dat autonomie één van de psychologische basisbehoeften is die bijdraagt aan optimaal functioneren en welzijn (Deci & Ryan, 2000). Autonomie betekent hierbij dat mensen ervaren dat hun handelen voortkomt uit eigen keuzes en overtuigingen, in plaats van uit externe druk of verwachtingen van anderen. Wanneer mensen handelen vanuit keuzes waar zij zelf achter staan, is er sprake van *autonomous motivation*, oftewel autonome motivatie (Deci & Ryan, 2000). Deze vorm van motivatie hangt samen met het beter volhouden van gedrag, meer betrokkenheid bij het eigen handelen en een groter psychisch welzijn (Deci & Ryan, 2000).

Regie kan bijdragen aan autonome motivatie doordat patiënten invloed kunnen uitoefenen op beslissingen binnen hun zorg en keuzes kunnen maken die aansluiten bij hun persoonlijke situatie, behoeften en voorkeuren (Coöperatie VGZ, z.d.). Hierdoor ervaren zij keuzes als iets waar zij zelf achter staan, wat kan bijdragen aan het beter volhouden van gedrag, meer betrokkenheid bij het eigen handelen en gunstigere gezondheidsuitkomsten (Deci & Ryan, 2000; Mesko et al., 2025). Daarnaast wordt regie in verband gebracht met een hoger welbevinden, minder stress en een beter vermogen om met tegenslagen om te gaan (Van Elst, 2020). Wanneer patiënten ervaren dat zij daadwerkelijk kunnen meebeslissen over hun zorg, hangt dit bovendien samen met meer vertrouwen in zorgverleners en een grotere tevredenheid over de zorg (Lee & Lin, 2010).

Voor patiënten met multimorbiditeit zijn deze voordelen van regie extra relevant, omdat zij vaak te maken hebben met meerdere aandoeningen, behandelingen en zorgverleners. Juist doordat zij verschillende zorgbehoeften moeten combineren, is het belangrijk dat zorgbeslissingen aansluiten bij hun persoonlijke situatie en dagelijks leven. Daarnaast blijken patiënten die meer mogelijkheden hebben om mee te beslissen over hun zorg beter in staat om hun zorg te coördineren en hun weg te vinden binnen complexe zorgsystemen, wat samenhangt met een betere coördinatie en continuïteit van zorg, met name tijdens overgangen tussen verschillende zorgverleners of zorginstellingen (Mesko et al., 2025). Dit is voor patiënten met multimorbiditeit van bijzonder belang, omdat de afstemming tussen verschillende betrokken zorgverleners in de praktijk niet altijd vanzelfsprekend is (Gill et al., 2024, NIHR Evidence, 2021; NIV, 2021, 2024, 2025).

Tegelijkertijd kunnen er ook uitdagingen ontstaan wanneer regie vooral wordt benaderd als een verantwoordelijkheid die patiënten actief moeten nemen. Hoewel regie in beleid en zorg vaak positief wordt gewaardeerd vanwege de betere aansluiting van zorg bij de behoeften van patiënten, bestaat het risico dat hierbij vooral de voordelen van regie worden benadrukt, terwijl minder aandacht is voor situaties waarin patiënten deze verantwoordelijkheid niet kunnen of willen dragen (Van de Bovenkamp & Dwarswaard, 2015). Regie kan hierdoor verschuiven van een mogelijkheid om invloed uit te oefenen naar een norm waaraan patiënten geacht worden te voldoen. Dit sluit aan bij het idee van *obliged to be free*: patiënten krijgen de vrijheid om zelf keuzes te maken, maar kunnen tegelijkertijd de druk ervaren dat zij deze vrijheid moeten benutten door zelf verantwoordelijkheid te nemen voor hun zorg (Rose, 1999). Wanneer patiënten het gevoel krijgen dat zij meer verantwoordelijkheid moeten dragen dan zij zelf willen of aankunnen, kan regie daardoor worden ervaren als ‘opgelegde regie’ in plaats van als een eigen keuze (Van Elst, 2020; Van de Loo, 2024).

Deze spanning wordt versterkt doordat regie in de praktijk nog regelmatig wordt gekoppeld aan zelfredzaamheid en het zelfstandig kunnen organiseren van zorg (Meinema, 2017). Hierdoor kan de nadruk komen te liggen op wat patiënten zelf moeten doen, terwijl regie juist gaat over de mogelijkheid om invloed uit te oefenen op zorgbeslissingen en niet over het zelfstandig dragen van alle verantwoordelijkheid hiervoor. Wanneer regie vervolgens vooral wordt ingevuld als het zelf nemen van verantwoordelijkheid, het uitvoeren van zorgtaken en het coördineren van verschillende onderdelen van de zorg, kan dit voor sommige patiënten juist een extra belasting vormen. Dit geldt met name voor patiënten die deze verantwoordelijkheid niet volledig kunnen of willen dragen. De nadruk op regie voeren kan dan verschuiven van een middel om invloed uit te oefenen naar een verplichting om zelf de zorg te organiseren.

Dit is met name relevant voor patiënten met multimorbiditeit, omdat zij vaak te maken hebben met meerdere aandoeningen, complexe behandeltrajecten en verschillende zorgverleners. Het organiseren en afstemmen van zorg vraagt hierdoor veel tijd, energie en overzicht, waardoor de verwachting om zelf regie te voeren ook als belastend kan worden ervaren (Verhoeff, 2023). Daarnaast zijn de mogelijkheden om regie te voeren niet voor iedere patiënt gelijk. Beperkingen in

gezondheid, energie, cognitieve vaardigheden of gezondheidsvaardigheden kunnen het nemen van beslissingen en het organiseren van zorg bemoeilijken (Coöperatie VGZ, z.d.; Verhoeff, 2023).

De literatuur laat daarmee zien dat regie verschillende gevolgen kan hebben voor patiënten. Enerzijds kan regie bijdragen aan meer welzijn, minder stress, meer betrokkenheid bij de eigen zorg, beter zelfzorggedrag en gunstigere gezondheidsuitkomsten, doordat patiënten keuzes kunnen maken die aansluiten bij hun persoonlijke situatie. Anderzijds kan een sterke nadruk op het nemen van regie gepaard gaan met extra verantwoordelijkheid en belasting wanneer regie vooral wordt opgevat als het zelfstandig dragen van verantwoordelijkheid, in plaats van als het kunnen uitoefenen van invloed met passende ondersteuning. De gevolgen van regie hangen daarmee niet alleen samen met de mogelijkheid om invloed uit te oefenen, maar ook met de manier waarop regie binnen de zorg wordt vormgegeven en ondersteund. In de volgende paragraaf wordt daarom ingegaan op de verwachtingen die patiënten en zorgverleners van zichzelf en elkaar hebben binnen de zorgrelatie.

## 2.3. Verantwoordelijkheden en verwachtingen in de zorgrelatie

### *2.3.1. Gedeelde besluitvorming tussen patiënten en zorgverleners*

In de hedendaagse gezondheidszorg worden patiënten in toenemende mate gestimuleerd om zelf de regie te nemen over hun gezondheid en zorg (Pel-Littel & Van Veenendaal, 2015). Deze ontwikkeling hangt samen met bredere maatschappelijke veranderingen die de gezondheidszorg de afgelopen decennia hebben beïnvloed. Zo heeft de toename van het aantal mensen met chronische aandoeningen ertoe geleid dat de zorg zich niet langer uitsluitend richt op het behandelen van ziekten, maar ook op het ondersteunen van patiënten bij het omgaan met hun aandoening in het dagelijks leven (Van Staveren, 2023). Daarnaast hebben de opkomst van het internet en andere informatiebronnen ervoor gezorgd dat patiënten gemakkelijker toegang hebben tot medische kennis, waardoor zij beter geïnformeerd zijn en actiever kunnen deelnemen aan het zorgproces (Kilbride & Joffe, 2018; Mesko et al., 2025; Van Staveren, 2023). Deze ontwikkelingen hebben bijgedragen aan een verschuiving naar een meer gelijkwaardige relatie tussen patiënten en zorgverleners, waarin meer aandacht is voor de behoeften, voorkeuren en waarden van de patiënt (Van Staveren, 2023).

Ook hebben ontwikkelingen op juridisch en ethisch vlak bijgedragen aan deze verandering. Binnen de medische ethiek kreeg het autonomiebeginsel steeds meer nadruk, waarbij het recht van patiënten om zelf mee te beslissen over hun zorg centraal kwam te staan. Deze ontwikkeling kreeg onder meer vorm in de Wet op de geneeskundige behandelingsovereenkomst (WGBO), waarin het principe van *informed consent* is vastgelegd (Van Staveren, 2023). De WGBO verplicht zorgverleners patiënten adequaat te informeren over hun gezondheidstoestand en behandelmogelijkheden, zodat zij weloverwogen toestemming kunnen geven voor een behandeling. Tegelijkertijd wordt van patiënten verwacht dat zij actief deelnemen aan de besluitvorming en hun voorkeuren en omstandigheden kenbaar maken (Van Staveren, 2023). Waar patiënten vroeger voornamelijk werden gezien als

ontvangers van zorg, wordt tegenwoordig meer uitgegaan van actieve betrokkenheid, waarbij zij worden geacht mee te denken en verantwoordelijkheid te nemen voor beslissingen over hun gezondheid en behandelingen. Van zorgverleners wordt daarbij verwacht dat zij naast hun rol als medisch expert ook optreden als begeleider, adviseur en gesprekspartner (Van Staveren, 2023).

Deze ontwikkelingen hebben geleid tot veranderingen in de zorgrelatie. Zo is de traditionele paternalistische benadering, waarin de arts bepaalde wat het beste was voor de patiënt, steeds meer verschoven naar een patiëntgerichte benadering waarin patiënten actiever worden betrokken bij zorgbeslissingen (Kilbride & Joffe, 2018; Lee & Lin, 2010). Hierbij is er niet alleen aandacht voor de fysieke, maar ook voor de psychosociale behoeften van patiënten, wordt het uiten van zorgen gestimuleerd, staat samenwerking centraal en wordt de betrokkenheid van patiënten bij besluitvorming actief bevorderd. Tegelijkertijd zijn patiënten, mede door de grotere beschikbaarheid van medische informatie, minder afhankelijk geworden van zorgverleners voor medische kennis. Binnen deze veranderende zorgrelatie ontstaat steeds meer ruimte voor vormen van besluitvorming waarin zowel de expertise van de zorgverlener als de voorkeuren en waarden van de patiënt een rol spelen (Kilbride & Joffe, 2018; Pel-Littel & Van Veenendaal, 2015; Van Staveren, 2023).

*Shared decision-making* oftewel gedeelde besluitvorming verwijst naar een proces waarin zorgverleners en patiënten gezamenlijk beslissingen nemen over gezondheids- en behandeldoelen, en de acties die nodig zijn om deze doelen te bereiken (Pel-Littel & Van Veenendaal, 2015). Hierbij wordt niet alleen gebruikgemaakt van de professionele kennis van de zorgverlener, maar ook van de ervaringskennis, waarden en voorkeuren van de patiënt (Hoque, 2024; Pel-Littel & Van Veenendaal, 2015; Van Staveren, 2023; Shi et al., 2025).

Het toepassen van gedeelde besluitvorming heeft verschillende positieve gevolgen voor patiënten. Doordat patiënten actief betrokken worden bij het besluitvormingsproces, krijgen zij meer inzicht in de verschillende behandelingsopties en de bijbehorende risico's (Hoque, 2024; Pel-Littel & Van Veenendaal, 2015; Van Staveren, 2023). Hierdoor beschikken zij over meer kennis om weloverwogen keuzes te maken die aansluiten bij hun persoonlijke voorkeuren en omstandigheden (Hoque, 2024; Pel-Littel & Van Veenendaal, 2015). Dit kan onzekerheid en twijfels tijdens het besluitvormingsproces verminderen, waardoor keuzes minder vaak onbeslist blijven (Hoque, 2024; Pel-Littel & Van Veenendaal, 2015; Shi et al., 2025). Daarnaast zorgt gedeelde besluitvorming ervoor dat behandelingen beter kunnen aansluiten bij de individuele situatie en behoeften van patiënten. Wanneer informatie en advies aansluiten bij wat patiënten belangrijk vinden, kan dit onzekerheid en angst rondom behandelkeuzes verminderen (Van Staveren, 2023). Hierdoor kunnen onnodige of ingrijpende interventies vaker worden voorkomen en ontstaat meer gepersonaliseerde en doelmatige zorg (Pel-Littel & Van Veenendaal, 2015; Van Staveren, 2023). Het gezamenlijk afwegen van de risico's en voordelen van behandelingen draagt bovendien bij aan patiëntveiligheid en een gedeelde verantwoordelijkheid voor het behandelproces (Van Staveren, 2023). Deze actieve betrokkenheid hangt samen met meer vertrouwen in de gekozen behandeling, een hogere patiënttevredenheid en een

betere behandelrelatie (Hoque, 2024; Shi et al., 2025; Van Staveren, 2023). Wanneer patiënten zich gehoord en serieus genomen voelen, kan dit bijdragen aan hun welzijn en kwaliteit van leven. Daarnaast blijkt dat patiënten zich beter houden aan gezamenlijk gemaakte behandelafspraken, wat kan bijdragen aan een betere therapietrouw en verbeterde patiëntuitkomsten (Hoque, 2024; Shi et al., 2025; Van Staveren, 2023).

Hoewel gedeelde besluitvorming voor veel patiënten voordelen biedt, betekent dit niet dat iedere patiënt behoefte heeft aan dezelfde mate van betrokkenheid bij besluitvorming. Sommige patiënten willen graag uitgebreid geïnformeerd worden en actief meedenken over keuzes, terwijl anderen er de voorkeur aan geven om bepaalde beslissingen meer aan hun zorgverleners over te laten (Lee & Lin, 2010; Van Staveren, 2023; Zorg voor Beter, 2024). Het is daarom belangrijk dat zorgverleners aansluiten bij de individuele behoeften, voorkeuren en mogelijkheden van patiënten.

Daarnaast zijn er ook grenzen aan de toepasbaarheid van gedeelde besluitvorming. In acute of levensbedreigende situaties is er vaak onvoldoende tijd om een gezamenlijk besluitvormingsproces zorgvuldig te doorlopen (Pel-Littel & Van Veenendaal, 2015). Verder kunnen factoren zoals tijdsgebrek in consulten, lage gezondheidsvaardigheden en cognitieve of fysieke beperkingen het voor patiënten lastig maken om actief deel te nemen (Hoque, 2024). Ook communicatieve tekortkomingen van zorgverleners en een meer traditionele, hiërarchische medische benadering kunnen de implementatie van gedeelde besluitvorming bemoeilijken (Hoque, 2024). Deze belemmeringen hangen nauw samen met het eerdergenoemde concept van epistemisch onrecht. Zo kan er binnen zorginteracties sprake zijn van getuigenisonrecht, bijvoorbeeld wanneer zorgverleners minder waarde hechten aan het verhaal van patiënten door vooroordelen over hun sociale achtergrond, etniciteit, accent of een psychische aandoening (Galasiński et al., 2023). Daarnaast kan hermeneutisch onrecht optreden wanneer de ervaringen van patiënten niet goed worden begrepen of niet binnen het dominante medische kader passen, waardoor zij minder serieus genomen worden (Galasiński et al., 2023). De sterke nadruk op *evidence-based medicine* kan dit versterken, doordat hierbij vooral gestandaardiseerde, kwantitatieve kennis centraal staat en de unieke context en ervaringen van patiënten als minder relevant worden beschouwd (Galasiński et al., 2023). Wanneer de kennis, ervaringen en voorkeuren van patiënten op deze manieren minder serieus worden genomen, krijgen zij een kleinere rol in het gesprek en in het uiteindelijke besluit. Hierdoor wordt het moeilijker om daadwerkelijk samen tot een beslissing te komen die aansluit bij wat voor de patiënt belangrijk is, terwijl dit juist de kern vormt van gedeelde besluitvorming.

De nadruk op gedeelde besluitvorming hangt nauw samen met het concept regie, waarbij patiënten invloed kunnen uitoefenen op beslissingen over hun leven en gezondheid. Gedeelde besluitvorming ondersteunt regie doordat patiënten niet alleen worden geïnformeerd over behandelopties, maar ook actief worden betrokken bij het afwegen van deze opties en het maken van keuzes die aansluiten bij hun waarden en voorkeuren (Hoque, 2024; Kilbride & Joffe, 2018; Pel-Littel & Van Veenendaal, 2015; Van Staveren, 2023). Door de uitwisseling van medische kennis en

persoonlijke ervaringen ontstaat ruimte om niet alleen medische overwegingen, maar ook de individuele situatie en wensen van de patiënt mee te nemen in het besluitvormingsproces. Hierdoor kunnen keuzes beter aansluiten bij wat voor de patiënt belangrijk is en ervaren patiënten meer invloed op de zorg die zij ontvangen. Op deze manier kan gedeelde besluitvorming bijdragen aan het versterken van de regie van patiënten.

Bij patiënten met complexe problematiek, zoals multimorbiditeit, kan gedeelde besluitvorming echter uitdagend zijn (Hoque, 2024; Pel-Littel & Van Veenendaal, 2010; Shi et al., 2025). Patiënten met multimorbiditeit hebben vaak te maken met meerdere aandoeningen waarvoor afzonderlijke behandeldoelen en richtlijnen bestaan, terwijl deze richtlijnen doorgaans zijn ontwikkeld voor één specifieke aandoening en daardoor niet altijd goed op elkaar aansluiten (De Bruijne, 2018; NIV, 2021; Shi et al., 2025; Wang et al., 2026). Daarnaast zijn vaak meerdere zorgverleners betrokken, waarbij onvoldoende afstemming kan leiden tot tegenstrijdige adviezen of onduidelijkheid over behandelingen en medicatie (Gill et al., 2014). Hierdoor is het lastiger om verschillende behandelopties tegen elkaar af te wegen en samen met zorgverleners prioriteiten te stellen (Shi et al., 2025). Tegelijkertijd vraagt gedeelde besluitvorming om voldoende kennis, gezondheidsvaardigheden, motivatie en zelfvertrouwen, terwijl juist deze vaardigheden bij een deel van de patiënten met multimorbiditeit onder druk kunnen staan (Pel-Littel & Van Veenendaal, 2010). De lichamelijke en mentale belasting van het leven met meerdere aandoeningen kan het bovendien moeilijk maken om actief betrokken te blijven bij besluitvorming en behandelafspraken op te volgen. Gedrag dat door zorgverleners soms wordt geïnterpreteerd als een gebrek aan therapietrouw, kan daarom ook voortkomen uit de complexiteit en belasting van de zorgsituatie (Gill et al., 2014). Ook voor zorgverleners brengt gedeelde besluitvorming bij multimorbiditeit uitdagingen met zich mee, omdat zij verschillende behandelopties moeten afwegen en daarbij rekening moeten houden met zowel medische als persoonlijke overwegingen om tot een passend behandelplan te komen (Shi et al., 2025).

Ondanks deze uitdagingen blijft gedeelde besluitvorming juist bij multimorbiditeit van grote waarde, omdat het patiënten ondersteunt bij het maken van passende keuzes en het stellen van prioriteiten (Shi et al., 2025). Daarmee kan het bijdragen aan het behouden van regie over het eigen zorgproces. Gedeelde besluitvorming vraagt om samenwerking tussen patiënten en zorgverleners, waarbij beide partijen verantwoordelijkheden hebben binnen het zorgproces. In de volgende deelparagraaf wordt daarom ingegaan op deze verantwoordelijkheden en de verwachtingen die daarbinnen bestaan.

### *2.3.2. Verwachtingen over patiënten en hun verantwoordelijkheid bij regie*

De veranderende zorgrelatie tussen patiënten en hun zorgverleners gaat gepaard met verschuivende verwachtingen ten aanzien van patiënten. In een participatiesamenleving waarin steeds meer nadruk ligt op actieve betrokkenheid en eigen verantwoordelijkheid, wordt verwacht dat burgers zelf een actieve rol nemen in de verschillende aspecten van hun leven (Meinema, 2017; SCP, 2025; Van de

Bovenkamp & Dwarswaard, 2015). Binnen de gezondheidszorg vertaalt dit zich in de verwachting dat patiënten actief meedenken, geïnformeerde keuzes maken en hun eigen zorg coördineren. Van patiënten wordt daarmee in toenemende mate verwacht dat zij zelf regie voeren over hun leven en zorg (Coöperatie VGZ, z.d.; Meinema, 2017; Pel-Littel & Van Veenendaal, 2015; Van de Bovenkamp & Dwarswaard, 2015).

Deze verwachting krijgt concreet vorm in de manier waarop de zorg is georganiseerd. Hoewel het overzicht houden over behandelingen en het afstemmen van zorg niet formeel bij de patiënt ligt, komt deze verantwoordelijkheid in de praktijk vaak wel bij hen terecht (Gill et al., 2014). Medisch specialisten werken veelal vanuit hun eigen expertisegebied, waardoor de zorg gefragmenteerd kan zijn. Patiënten ervaren hierdoor soms dat zorgverleners onvoldoende zicht hebben op wat andere betrokken zorgverleners hebben besproken of uitgevoerd, waardoor zij zelf een rol krijgen in het bewaken van overzicht en samenhang binnen hun zorgtraject (Van de Loo, 2024). Van patiënten met multimorbiditeit wordt daarmee verwacht dat zij zelf hun zorg afstemmen, overzicht houden over verschillende behandelingen en adviezen van zorgverleners samenbrengen.

Daarnaast wordt van patiënten verwacht dat zij actief betrokken zijn bij hun zorgproces. Patiënten moeten niet alleen hun zorg organiseren, maar ook hun behoeften en wensen duidelijk onder woorden brengen (Plagg et al., 2022). Binnen gedeelde besluitvorming is deze actieve betrokkenheid een belangrijke voorwaarde, omdat zorgverleners en patiënten voortdurend informatie uitwisselen. Daarbij informeert de zorgverlener de patiënt over de beschikbare behandelmogelijkheden, terwijl van de patiënt wordt verwacht dat hij of zij relevante informatie deelt over de eigen situatie, zorgen en voorkeuren (Van Staveren, 2023; Kilbride & Joffe, 2018). Er wordt daarnaast van patiënten verwacht dat zij expliciet aangeven wanneer zorg onvoldoende op elkaar aansluit of wanneer zij behoefte hebben aan meer coördinatie (Plagg et al., 2022; Verhoeff, 2023).

Tegelijkertijd sluit deze actieve betrokkenheid niet altijd aan bij hoe patiënten zichzelf zien. Veel patiënten houden zich vast aan het traditionele beeld van de ‘goede patiënt’, die vooral luistert naar de arts, klachten beschrijft en adviezen opvolgt (Plagg et al., 2022). Hierdoor weten zij vaak niet goed welke actieve bijdrage van hen wordt verwacht of welke informatie zij zelf zouden moeten inbrengen tijdens een consult. Dit hangt samen met de verwachtingen binnen de zorgrelatie, waarin de arts vaak als expert wordt gezien en patiënten terughoudend kunnen zijn om vragen te stellen of adviezen ter discussie te stellen, bijvoorbeeld uit angst om als ‘lastig’ te worden beschouwd (Galasiński et al., 2023; Pel-Littel & Van Veenendaal, 2015). Deze terughoudendheid kan er ook toe leiden dat patiënten bepaalde informatie, zoals psychosociale problemen of het gebruik van zelfmedicatie, niet uit zichzelf delen. Zij beschouwen deze informatie soms niet als relevant of vinden het moeilijk om hierover te praten, terwijl zorgverleners deze juist belangrijk vinden voor een volledig beeld van de situatie (Plagg et al., 2022). Daarnaast kan de inrichting van consulten deze dynamiek versterken, doordat zorgverleners het gesprek vaak sturen via vragen en instructies, waardoor de ruimte voor eigen inbreng van patiënten beperkt blijft (Galasiński et al., 2023).

Deze beperkte eigen inbreng sluit niet altijd aan bij de verwachtingen van zorgverleners. Zij verwachten juist dat patiënten actief deelnemen aan de besluitvorming, vragen stellen bij onduidelijkheden, open zijn over relevante aspecten van hun situatie en informatie delen die van belang kan zijn voor de behandeling (Plagg et al., 2022). Ook verwachten zij dat patiënten verantwoordelijkheid nemen voor hun gezondheid, bijvoorbeeld door een gezonde levensstijl na te streven en inzicht te hebben in hun medicatiegebruik (Plagg et al., 2022). Wanneer patiënten en zorgverleners verschillende verwachtingen hebben over de verantwoordelijkheden van de patiënt binnen het zorgproces, kan dit leiden tot misverstanden over verantwoordelijkheden en een minder effectieve samenwerking tussen patiënten en zorgverleners.

Van patiënten met multimorbiditeit wordt daarmee niet alleen verwacht dat zij meedenken en keuzes maken over hun behandelingen, maar ook dat zij overzicht houden over hun zorg en samenhang aanbrengen tussen verschillende behandelingen en zorgverleners. De complexiteit van hun zorgsituatie kan het echter bemoeilijken om aan deze verwachtingen te voldoen. De mogelijkheden om regie te voeren hangen daarom niet alleen samen met de patiënt zelf, maar ook met de context waarin zorg wordt ontvangen en de ondersteuning die daarbij wordt geboden. In de volgende deelparagraaf wordt ingegaan op de verantwoordelijkheden van zorgverleners binnen de zorgrelatie en de verwachtingen die daarbij bestaan.

### *2.3.3. Verwachtingen over zorgverleners en hun verantwoordelijkheid bij regie*

De veranderende zorgrelatie tussen patiënten en zorgverleners gaat niet alleen gepaard met andere verwachtingen over patiënten, maar ook met verschuivende verwachtingen ten aanzien van zorgverleners. Waar de arts voorheen voornamelijk werd gezien als degene die de richting bepaalde en beslissingen nam, wordt tegenwoordig in toenemende mate verwacht dat zorgverleners patiënten ondersteunen in het voeren van regie over hun eigen zorg. Dit betekent dat zij patiënten actief betrekken bij beslissingen en ruimte bieden voor hun voorkeuren en wensen, zoals ook centraal staat in gedeelde besluitvorming (Kilbride & Joffe, 2018; Van Staveren, 2023). Hierbij hebben patiënten invloed op zorgbeslissingen, terwijl zorgverleners hen ondersteunen bij het maken van keuzes die passen bij hun situatie, dagelijks functioneren en kwaliteit van leven. Dit vraagt van zorgverleners dat zij patiënten informeren over de verschillende behandelmogelijkheden, inclusief de voor- en nadelen en mogelijke risico's, en tegelijkertijd ruimte bieden aan de ideeën, zorgen, verwachtingen en voorkeuren van de patiënt (Van Staveren, 2023). Op die manier ontstaat een samenwerking tussen patiënten en zorgverleners, waarin de regie zoveel mogelijk wordt gedeeld (Van Staveren, 2023).

Dit sluit aan bij een meer holistische benadering, waarin de patiënt als geheel centraal staat (Chen et al., 2020; Dormohammadi et al., 2010; Lee et al., 2024; NIHR Evidence, 2021; NIV, 2021). Het ondersteunen van regie vraagt hierbij dat zorgverleners niet alleen kijken naar de medische aspecten van een aandoening, maar ook aandacht hebben voor de ziektebeleving, psychosociale

context en persoonlijke doelen en waarden van patiënten. Patiënten met multimorbiditeit geven aan behoefte te hebben aan een dergelijke holistische benadering (NIV, 2021).

De nadruk op regie brengt met zich mee dat zorgverleners verder moeten kijken dan hun eigen discipline. In een zorgsysteem waarin meerdere zorgverleners betrokken zijn, bestaat het risico dat de zorg versnipperd raakt, omdat iedereen vooral vanuit de eigen expertise handelt en informatie niet altijd wordt of kan worden gedeeld. Voor patiënten kan dit het lastig maken om overzicht te houden en regie te voeren over hun zorg. Juist daarom hechten zij veel waarde aan samenwerking en afstemming tussen zorgverleners (Dormohammadi et al., 2010). Van zorgverleners wordt door patiënten met multimorbiditeit verwacht dat zij informatie met elkaar uitwisselen, onderling overleg zoeken en alert zijn op mogelijke tegenstrijdigheden in adviezen of behandelingen, zoals medicatie-interacties of dubbele onderzoeken (Verhoeff, 2023). Deze coördinerende taak brengt in de praktijk verschillende uitdagingen met zich mee. Zorgverleners ontvangen niet altijd tijdig informatie van andere betrokken professionals en moeten de communicatie uit verschillende bronnen samenbrengen (Gill et al., 2014). Bovendien bemoeilijkt de betrokkenheid van meerdere specialisten het opstellen van een samenhangend behandelplan (Gill et al., 2014).

Daarnaast verwachten patiënten vaak dat zorgverleners hen ondersteunen in het begrijpen van hun situatie, bijvoorbeeld door het nemen van initiatief tijdens het consult, het geven van duidelijke uitleg en het bieden van voldoende tijd en aandacht (Plagg et al., 2022). Patiënten willen niet alleen weten wat er medisch aan de hand is, maar willen ook begrijpen wat dit voor hun persoonlijke situatie betekent (Van Staveren, 2023). Verder hebben zij behoefte aan geruststelling, erkenning, respect en het gevoel serieus genomen te worden (Van Staveren, 2023). Dit is essentieel voor het versterken van regie, omdat patiënten alleen actief kunnen meebeslissen wanneer zij beschikken over begrijpelijke en samenhangende informatie. Patiënten ervaren echter regelmatig dat de beschikbare tijd voor consulten beperkt is, dat communicatie niet samenhangend is en dat zij zelf informatie moeten opvragen bij verschillende zorgverleners (Gill et al., 2014; Hoque, 2024).

Verder verwachten sommige patiënten dat één zorgverlener fungeert als vast aanspreekpunt die overzicht houdt over de verschillende behandelingen en afspraken, en die bereikbaar is wanneer zich problemen voordoen (NIV, 2021). Een dergelijk aanspreekpunt kan bijdragen aan betere afstemming van zorg en het behouden van overzicht binnen het zorgtraject. Tegelijkertijd is het bij patiënten met multimorbiditeit vaak onduidelijk welke zorgverlener deze rol vervult, omdat zij te maken hebben met meerdere betrokken zorgverleners en behandeltrajecten (NIV, 2021).

Deze ontwikkelingen laten zien dat patiënten naast medische expertise ook behoefte hebben aan ondersteuning bij het behouden van overzicht en het uitoefenen van invloed op hun zorg. Tegelijkertijd wordt van patiënten steeds vaker verwacht dat zij actief deelnemen aan het zorgproces, terwijl de ruimte die zij hiervoor krijgen mede afhankelijk is van de manier waarop zorgverleners met hun inbreng omgaan. De mate waarin patiënten participeren hangt dan ook sterk samen met een patiëntgerichte houding van zorgverleners: wanneer zorgverleners ruimte bieden voor vragen,

voorkeuren en eigen afwegingen, kunnen patiënten actief betrokken zijn bij hun zorg (Van Elst, 2020; Van Staveren, 2023; Zorg voor Beter, 2024). Zorgverleners kunnen daarmee een belangrijke bijdrage leveren aan het ondersteunen van regie, doordat zij patiënten helpen om hun perspectief in te brengen en mee te beslissen over hun zorg. Van zorgverleners wordt verwacht dat zij patiënten stimuleren bij het nemen van regie door hen onder andere te betrekken bij de besluitvorming en hen van informatie over hun aandoeningen te voorzien (Van de Bovenkamp & Dwarswaard, 2015).

Tegelijkertijd betekent het ondersteunen van regie niet dat zorgverleners altijd alle voorkeuren van patiënten kunnen volgen. Zij hebben ook een eigen professionele en juridische verantwoordelijkheid om goede en verantwoorde zorg te leveren, waarbij zij de behoeften en situatie van de patiënt meenemen in hun afwegingen (Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport [VWS], z.d.). Vanuit hun professionele deskundigheid beoordelen zij welke behandelingen medisch passend en verantwoord zijn en kunnen zij besluiten een behandeling niet uit te voeren wanneer deze niet passend of medisch zinvol wordt geacht (Ministerie van VWS, z.d.). Hierdoor kunnen situaties ontstaan waarin de voorkeuren van patiënten en de professionele beoordeling van zorgverleners niet volledig overeenkomen (Dormohammadi et al., 2010; Van de Bovenkamp & Dwarswaard, 2015; Van Staveren, 2023). Het vinden van een balans tussen het respecteren van de regie van de patiënt en het nemen van professionele verantwoordelijkheid is daarom niet altijd eenvoudig. Daarnaast ervaren zorgverleners in de praktijk ook beperkingen, zoals gefragmenteerde informatie, tijdsdruk en een gebrek aan afstemming, waardoor zij niet altijd de verantwoordelijkheden kunnen uitvoeren die van hen worden verwacht (NIV, 2021).

### 2.4. Literatuursynthese en verwachtingen

Uit de literatuur blijkt dat patiënten met multimorbiditeit vaak te maken hebben met een complex zorgtraject door de combinatie van meerdere aandoeningen, behandelingen en zorgverleners. De klachten en beperkingen die hiermee gepaard gaan, kunnen het dagelijks functioneren beïnvloeden en maken het leven met meerdere aandoeningen belastend. Daarnaast brengt de zorg voor verschillende aandoeningen vaak meerdere behandelingen, afspraken en zorgtaken met zich mee. Dit kan het voor patiënten moeilijk maken om overzicht te behouden, keuzes te maken en richting te geven aan hun eigen zorg en regie te voeren.

Ook de manier waarop de zorg is georganiseerd, kan hierbij een rol spelen. Doordat de gezondheidszorg grotendeels is ingericht rondom afzonderlijke aandoeningen, krijgen patiënten met multimorbiditeit vaak te maken met meerdere zorgverleners en behandeltrajecten die niet altijd goed op elkaar zijn afgestemd. Hierdoor komt het bewaken van overzicht en samenhang tussen verschillende behandelingen in de praktijk regelmatig bij patiënten zelf terecht. Tegelijkertijd worden patiënten steeds vaker geacht zelf regie te voeren door actief mee te denken over behandelkeuzes, hun wensen kenbaar te maken en verantwoordelijkheid te nemen binnen het zorgproces. Regie kan

daarmee niet alleen worden gezien als een mogelijkheid om invloed uit te oefenen, maar ook als een extra verantwoordelijkheid die van patiënten wordt verwacht.

De manier waarop zorgverleners patiënten hierin ondersteunen, kan van belang zijn voor de ruimte die patiënten ervaren om regie te voeren. Wanneer patiënten zich gehoord en serieus genomen voelen, en worden ondersteund bij het maken van keuzes, kan dit de mogelijkheid om invloed uit te oefenen versterken. Wanneer deze ondersteuning ontbreekt, kunnen patiënten juist minder ruimte ervaren om regie te voeren. De literatuur laat daarmee zien dat de manier waarop patiënten regie ervaren mede samenhangt met de complexiteit van hun zorg, de verwachtingen die aan hen worden gesteld en de ondersteuning die zij van hun zorgverleners ontvangen.

Op basis van deze inzichten worden verschillende verwachtingen geformuleerd. De literatuur laat zien dat van patiënten steeds vaker wordt verwacht dat zij actief betrokken zijn bij hun zorg, meedenken over behandelkeuzes en verantwoordelijkheid nemen binnen het zorgproces. Voor patiënten met multimorbiditeit kan dit extra belastend zijn. Door de complexiteit en fragmentatie van hun zorg worden zij namelijk niet alleen geacht mee te denken en mee te beslissen, maar moeten zij in de praktijk ook regelmatig zelf overzicht houden en de zorg tussen verschillende zorgverleners afstemmen. Daarom wordt verwacht dat patiënten verschillen in de mate waarin zij zelf verantwoordelijkheid willen nemen binnen hun zorg. Sommige patiënten kunnen behoefte hebben aan meer ruimte om zelf beslissingen te nemen en verantwoordelijkheid te dragen, terwijl anderen juist meer ondersteuning of een grotere rol van zorgverleners kunnen wensen. Wanneer patiënten hun zorg al als complex en belastend ervaren, kan de verwachting om zelf verantwoordelijkheid te nemen bovendien als extra belasting worden ervaren. Daarnaast wordt verwacht dat de manier waarop zorgverleners patiënten bij beslissingen betrekken van betekenis is voor de ruimte die zij ervaren om mee te beslissen. Wanneer zorgverleners de kennis en ervaringen van patiënten erkennen, ruimte bieden voor hun voorkeuren en hen ondersteunen bij het maken van keuzes, kan dit bijdragen aan de mogelijkheid om daadwerkelijk invloed uit te oefenen op de eigen zorg. Om inzicht te krijgen in hoe patiënten met multimorbiditeit regie begrijpen en vormgeven en hoe zij de verantwoordelijkheid binnen hun zorg zien, worden interviews met deze patiënten afgenomen. De opzet hiervan wordt verder toegelicht in het volgende hoofdstuk.

# Hoofdstuk 3: Methoden

In dit hoofdstuk worden de methoden besproken die voor dit onderzoek werden gebruikt. Daarbij wordt toegelicht welke stappen werden genomen en welke onderliggende overwegingen hieraan ten grondslag lagen, om zo inzicht te geven in de wijze waarop de onderzoeksresultaten tot stand zijn gekomen. Het hoofdstuk begint met een paragraaf waarin de methode van dataverzameling wordt beschreven en verantwoord. Hierbij komen de onderzoeksmethode, de steekproef, het wervingsproces en de procedure van de interviews aan bod. Daarna gaat de tweede paragraaf over de methode van data-analyse, waarbij aandacht wordt besteed aan het transcriberen van de interviews en de verschillende stappen van de thematische analyse. Vervolgens wordt in de derde paragraaf de kwaliteit van het onderzoek besproken aan de hand van de kwaliteitscriteria voor kwalitatief onderzoek. Tot slot wordt in de laatste paragraaf ingegaan op de ethische aspecten die een rol speelden in de ontwerp-, dataverzamelings- en data-analysefase van het onderzoek.

## 3.1. Methode van dataverzameling

### *3.1.1. Onderzoeksmethode*

Om de onderzoeksvraag te beantwoorden, werd gekozen voor een kwalitatieve benadering. Kwalitatief onderzoek richt zich op het verkrijgen van een diepgaand begrip van gedrag, ervaringen en betekenissen vanuit het perspectief van de participanten zelf (Hennink et al., 2020). Deze benadering sloot aan bij het onderzoek, omdat centraal stond hoe patiënten met multimorbiditeit regie in hun zorg ervaren, welke betekenis zij hieraan geven en welke verwachtingen zij hebben van zichzelf en hun zorgverleners. Regie is namelijk contextafhankelijk en kan per patiënt verschillend worden ingevuld. Daarnaast vormen patiënten met multimorbiditeit geen homogene groep, omdat verschillende combinaties van chronische aandoeningen samenhangen met verschillen in zorggebruik, zorgcomplexiteit, heropnames en sterfterisico (Juul-Larsen et al., 2020). Dit betekent dat zelfs patiënten met een vergelijkbaar aantal chronische aandoeningen toch verschillende zorgtrajecten doorlopen en daardoor verschillende ervaringen kunnen hebben. Tegelijkertijd kunnen ook patiënten met vergelijkbare aandoeningen en zorgtrajecten de zorg op uiteenlopende manieren ervaren, omdat iedere patiënt zijn of haar situatie op een eigen manier beleeft en interpreteert. Een kwalitatieve methode bood de mogelijkheid om deze individuele ervaringen, interpretaties en gevoelens te verkennen en het perspectief van patiënten zelf centraal te stellen (Hennink et al., 2020).

Kwalitatief onderzoek is vooral geschikt voor het bestuderen van complexe en gevoelige onderwerpen, omdat het inzicht biedt in persoonlijke ervaringen, emoties en betekenissen vanuit het perspectief van participanten zelf (Hennink et al., 2020; Westland et al., 2025). Deze benadering sloot aan bij dit onderzoek, omdat regie in de zorg raakt aan gevoelige thema's, zoals afhankelijkheid, ervaren controle en de belasting van het leven met meerdere chronische aandoeningen. Daarnaast biedt

kwalitatief onderzoek de mogelijkheid om ervaringen te begrijpen binnen de context waarin mensen leven, waarbij participanten in hun eigen woorden kunnen beschrijven hoe zij hun situatie beleven (Hennink et al., 2020). Doordat niet wordt uitgegaan van vooraf vastgestelde antwoordcategorieën, is er ruimte voor verschillen in beleving en interpretatie. Dit is met name van belang bij onderwerpen waarbij participanten zich vrij moeten voelen om persoonlijke ervaringen te delen, zonder dat deze vooraf worden beperkt door de onderzoeksopzet (Westland et al., 2025; Hennink et al., 2020). Daarmee bood deze benadering ruimte om de persoonlijke ervaringen van patiënten met multimorbiditeit met regie in de zorg te verkennen.

Door middel van semigestructureerde diepte-interviews werd in dit onderzoek inzicht verkregen in de ervaringen van patiënten met multimorbiditeit. In diepte-interviews kunnen participanten in een één-op-één gesprek uitgebreid vertellen over hun ervaringen en perspectieven (Hennink et al., 2020). Er werd gekozen voor een semigestructureerde opzet, omdat deze enerzijds richting geeft via vooraf bepaalde gespreksonderwerpen, maar anderzijds ruimte biedt om door te vragen op onderwerpen die participanten zelf relevant vinden. Deze flexibiliteit was van belang, omdat ervaringen met regie in de zorg persoonlijk zijn en per participant kunnen verschillen. Het individuele karakter van het gesprek maakte het bovendien mogelijk om open te spreken over gevoelige onderwerpen. Door open vragen te stellen, konden participanten hun verhaal in eigen woorden vertellen en kon worden ingegaan op onverwachte thema's die tijdens het gesprek naar voren komen.

### *3.1.2. Steekproef*

Voor het onderzoek werden elf participanten geïnterviewd. Zij werden geselecteerd uit de MATCH-studie (*Measuring Agreement on Tailored Care and Healthcare needs*), voluit *Cross-sectioneel onderzoek naar de overeenstemming tussen de behoefte aan regieondersteuning van patiënten en de mate waarin hun zorgverleners deze behoefte herkennen op de polikliniek.* Deze studie vond plaats onder patiënten die voor meerdere chronische aandoeningen bij meerdere specialisten kwamen in het Martini Ziekenhuis. Alleen de patiënten die bij deze vragenlijst toestemming hadden gegeven voor vervolgonderzoek kwamen in aanmerking voor deelname aan de interviews.

Vervolgens werden de participanten geselecteerd door gebruik te maken van *purposive sampling*, oftewel door middel van een doelgerichte steekproef. Hierbij worden participanten geselecteerd op basis van kenmerken die relevant zijn voor het onderzoek (Hennink et al., 2020). In dit onderzoek werd voor een doelgerichte steekproef gekozen, omdat patiënten met multimorbiditeit een heterogene groep vormen met verschillende aandoeningen, zorgervaringen en behoeften. Door hier bewust op te selecteren, werden verschillende perspectieven op regie in de zorg in beeld gebracht. Hiermee werd beoogd een breed beeld te verkrijgen van hoe patiënten met multimorbiditeit regie ervaren en welke verwachtingen zij daarbij hebben van zichzelf en hun zorgverleners.

Bij de selectie werd gebruikgemaakt van de antwoorden uit de MATCH-studie. Hierbij werd gevarieerd in onder andere de ervaren behoefte aan ondersteuning, problemen bij het organiseren en

behouden van overzicht over de zorg, en de mate waarin patiënten konden meedenken over hun zorgproces. Daarnaast werd er rekening gehouden met verschillen in het aantal chronische aandoeningen, medicatiegebruik en contactmomenten met zorgverleners, vanwege de mogelijke invloed hiervan op de behandellast. Ook werd er gestreefd naar variatie in leeftijd, geslacht en opleidingsniveau, omdat deze kenmerken kunnen samenhangen met verschillen in zorgervaringen en verwachtingen ten aanzien van regie. Echter, omdat multimorbiditeit vooral voorkomt onder ouderen, bleek het wat lastiger te zijn om jongere participanten te includeren.

De uiteindelijke steekproef bestond uit elf participanten tussen de 46 en 81 jaar oud met een gemiddelde leeftijd van ongeveer 68 jaar. Het betrof zes mannen en vijf vrouwen, met een laag, middelbaar en hoog opleidingsniveau. Het aantal chronische aandoeningen varieerde van twee tot negen en het aantal gebruikte medicijnen van één tot dertien. Een overzicht van de kenmerken van de participanten is weergegeven in Tabel 1. Bij het bepalen van de uiteindelijke steekproefomvang werd rekening gehouden met datasaturatie. Dit verwijst naar het moment waarop tijdens de dataverzameling geen nieuwe relevante thema's, ervaringen of inzichten meer naar voren komen en aanvullende interviews weinig meer toevoegen aan het begrip van het onderzochte fenomeen (Hennink et al., 2020). Er werd vooraf besloten te streven naar negen tot zeventien interviews, aangezien uit eerdere studies blijkt dat datasaturatie binnen kwalitatief interviewonderzoek vaak binnen deze omvang wordt bereikt (Hennink & Kaiser, 2022). In de volgende deelparagraaf wordt toegelicht hoe tijdens het proces van werving en dataverzameling werd beoordeeld of datasaturatie was bereikt.

*Tabel 1: Achtergrondkenmerken van de participanten (n = 11)*

| **Pseudoniem** | **Geslacht** | **Leeftijd** | **Opleidingsniveau♥** | **Aantal chronische aandoeningen** | **Aantal vaste medicijnen★** |
|---|---|---|---|---|---|
| Susan | Vrouw | 80-90 | Laag | 6 | 10 |
| Klaas | Man | 60-70 | Hoog | 7 | 8 |
| Lotte | Vrouw | 60-70 | Middelbaar | 4 | 6 |
| Gerard | Man | 60-70 | Hoog | 3 | 9 |
| Ewout | Man | 70-80 | Laag | 6 | 9 |
| Harry | Man | 60-70 | Middelbaar | 9 | 13 |
| Gerrit | Man | 70-80 | Hoog | 2 | 1 |
| Sanne | Vrouw | 60-70 | Hoog | 4 | 8 |
| Henk | Man | 70-80 | Hoog | 3 | 5 |
| Loïs | Vrouw | 70-80 | Middelbaar | 7 | 11 |
| Romy | Vrouw | 40-50 | Laag | 4 | 9 |

♥ De indeling van de onderwijsniveaus is gebaseerd op de Standaard Onderwijsindeling van het Centraal Bureau voor de Statistiek (Pleijers & De Vries, 2021).

★ Het aantal vaste medicijnen betreft het aantal geneesmiddelen dat chronisch wordt gebruikt door de participant, met uitzondering van medicijnen die slechts tijdelijk of incidenteel worden ingenomen.

### *3.1.3. Wervingsproces*

Na de inclusie werden de participanten telefonisch benaderd voor deelname aan het onderzoek. Er werd gekozen voor telefonische werving, omdat de doelgroep voornamelijk bestond uit oudere patiënten en direct persoonlijk contact hiervoor passender en laagdrempeliger leek te zijn. Tijdens het telefoongesprek werd uitleg gegeven over het doel van het onderzoek, de inhoud van het interview en de praktische gang van zaken rondom deelname. Daarbij werd benadrukt dat deelname vrijwillig was en dat participanten op ieder moment konden besluiten om hun deelname te beëindigen. Wanneer participanten interesse hadden in deelname en voorafgaand aan het interview aanvullende informatie wensten, werd per e-mail een informatiebrief en toestemmingsformulier toegestuurd met nadere informatie over het onderzoek. Deze documenten staan in Bijlage 1 en 2.

In totaal werden elf interviews afgenomen. Om te bepalen wanneer de dataverzameling voldoende informatie had opgeleverd, werd gebruikgemaakt van het principe van datasaturatie. Tijdens de dataverzameling werd na meerdere interviews zichtbaar dat participanten vergelijkbare ervaringen en knelpunten beschreven, onder andere met betrekking tot het behouden van overzicht over de zorg, de afstemming tussen verschillende zorgverleners en de verdeling van verantwoordelijkheden binnen het zorgproces. In de daaropvolgende interviews werd gericht doorgevraagd op deze thema's om te beoordelen of nog nieuwe inzichten naar voren kwamen. Uiteindelijk leverden de laatste interviews voornamelijk bevestiging op van eerder benoemde ervaringen en verwachtingen en kwamen nauwelijks nieuwe thema's meer naar voren. Op basis hiervan werd geconcludeerd dat datasaturatie was bereikt.

### *3.1.4. Procedure van de interviews*

Voorafgaand aan de interviews werd een interviewschema opgesteld op basis van de literatuur die in het vorige hoofdstuk is besproken. Dit interviewschema staat in Bijlage 3. De interviewvragen werden vervolgens besproken met artsen, sociologen en ervaringsdeskundigen, zodat de inhoud vanuit verschillende disciplines kon worden belicht. Om de bruikbaarheid en begrijpelijkheid van het interviewschema voor de doelgroep te waarborgen, werd het schema tevens beoordeeld en aangepast door meerdere ervaringsdeskundigen. Gezien de kwetsbaarheid van de voornamelijk oudere patiënten met meerdere chronische aandoeningen werd daarnaast ruimte gelaten om van het interviewschema af te wijken wanneer de situatie of belastbaarheid van de participant dit vereiste. De interviews vonden bovendien plaats in een voor de participant prettige en vertrouwde omgeving, zoals thuis of in het ziekenhuis. Tijdens de interviews werd gebruikgemaakt van vooraf opgestelde hoofd- en

deelvragen, waarbij tegelijkertijd ruimte werd geboden om door te vragen op onderwerpen en ervaringen die participanten zelf inbrachten.

Aan het begin van elk interview stelde ik mij als onderzoeker kort voor en vroeg ik aan de participant of de informatiebrief was gelezen. Indien dit het geval was, werd nagegaan of er nog vragen of onduidelijkheden waren. Wanneer de informatiebrief nog niet was gelezen, kreeg de participant de gelegenheid om deze rustig door te nemen of werden de belangrijkste onderdelen mondeling toegelicht. Vervolgens werd het toestemmingsformulier besproken. Hierbij werd toegelicht dat het interview met een geluidsrecorder zou worden opgenomen, uitsluitend voor onderzoeksdoeleinden, en dat de opnames na transcriptie en pseudonimisering zouden worden verwijderd. Ook werd benadrukt dat deelname vrijwillig was en dat de participant het interview op ieder moment en zonder consequenties kon beëindigen. Nadat er gelegenheid was geboden om eventuele vragen te stellen, ondertekende de participant het toestemmingsformulier.

Na de introductie werden de openingsvragen gesteld die bedoeld waren om de participant beter te leren kennen en op zijn of haar gemak te stellen. Hierbij werd onder andere gevraagd naar het dagelijks leven van participanten, hun gezondheidssituatie en de rol die zorg daarin speelde. Deze openingsvragen hadden als doel om vertrouwen op te bouwen voordat werd overgegaan naar de meer persoonlijke en inhoudelijke thema's van het interview (Hennink et al., 2020).

Het centrale deel van het interview bestond uit kernvragen over de ervaringen van patiënten met multimorbiditeit rondom regie in de zorg. Het eerste onderdeel richtte zich op hoe participanten de kwaliteit van de zorg en de betrokkenheid van hun zorgverleners ervaren. Hierbij werd gevraagd naar hun ervaringen met de zorgrelatie en of zij het gevoel hadden of hun klachten en zorgen serieus werden genomen. Ook werd besproken hoe de samenwerking tussen verschillende zorgverleners voor hen verloopt en in hoeverre zij merken dat zorgverleners rekening houden met andere aandoeningen en behandelingen. Op deze manier werd inzicht verkregen in hoe participanten de zorgrelatie met hun zorgverleners en de afstemming binnen hun zorgtraject ervaren. De vragen waren gebaseerd op literatuur over de invloed van de zorgrelatie op ervaren regie, epistemisch onrecht bij deze relatie en de samenwerking en afstemming tussen zorgverleners (Dormohammadi et al., 2010; Huisman, 2014; Galasiński et al., 2023; NIHR Evidence, 2021; Wardrope, 2015).

Het tweede thema richtte zich op hoe participanten regie binnen hun zorg ervaren. Hierbij werd ingegaan op de mate waarin zij betrokken zijn bij beslissingen over hun zorg en behandelingen en in hoeverre zij het gevoel hebben hierin zelf keuzes te kunnen maken. Ook werd gevraagd of er bij deze beslissingen rekening wordt gehouden met wat voor hen belangrijk is in het dagelijks leven. Daarnaast werd besproken welke verantwoordelijkheden participanten zelf hebben bij het regelen en organiseren van hun zorg, en waar voor hen de grenzen liggen in wat zij zelf doen. Tot slot werd gevraagd in hoeverre zij overzicht ervaren over hun afspraken, behandelingen en medicatie. Op deze manier werd inzicht verkregen in de ervaren regie van participanten, waarbij werd gekeken naar hun betrokkenheid bij zorgbeslissingen, hun eigen verantwoordelijkheid in het organiseren van de zorg en

het behouden van overzicht. De vragen waren gebaseerd op literatuur over onder andere regie bij patiënten en hun verantwoordelijkheden in de zorgrelatie (Gill et al., 2014; Kilbride & Joffe, 2018; Lee & Lin, 2010; NIHR Evidence, 2021; Pel-Littel & Van Veenendaal, 2015).

Het derde thema richtte zich op hoe participanten regie binnen hun zorg waarderen. Hierbij werd gevraagd naar hoe zij het beleven om zelf betrokken te zijn bij hun zorg en om zelf zaken te regelen, zoals het bijhouden van afspraken, behandelingen en medicatie. Ook werd besproken welke onderdelen van de zorg zij graag zelf oppakken en welke zij liever aan anderen overlaten en of zij meer of minder verantwoordelijkheid zouden willen dragen. Daarnaast werd ingegaan op de verwachtingen die participanten vanuit zorgverleners ervaren over hun eigen betrokkenheid en hoe zij deze verwachtingen ervaren. Op deze manier werd inzicht verkregen in hoe participanten hun betrokkenheid bij en verantwoordelijkheid voor hun zorg waarderen en of zij dit als prettig of juist als belastend ervaren. De vragen waren gebaseerd op literatuur over de voordelen van regie, de mogelijke belasting ervan en verwachtingen van zorgverleners over actieve betrokkenheid van patiënten (Deci & Ryan, 2000; Lee & Lin, 2010; Mesko et al., 2025; Plagg et al., 2022; Van Elst, 2020).

Het laatste thema richtte zich op de verwachtingen die participanten hebben ten aanzien van hun eigen verantwoordelijkheden en die van hun zorgverleners. Hierbij werd onder andere gevraagd naar wat zij verwachten van zorgverleners bij het afstemmen van hun zorgbehoeften en behandelingen, het betrekken bij zorgbeslissingen, het behouden van overzicht en de samenwerking met andere zorgverleners. Daarnaast werd ingegaan op de verwachtingen die participanten van zichzelf hebben, bijvoorbeeld ten aanzien van het behouden van overzicht en controle, en het organiseren van hun zorg. Op deze manier werd inzicht verkregen in de verwachtingen van participanten over hun zorgverleners en zichzelf. De vragen waren gebaseerd op literatuur over verwachtingen van patiënten ten aanzien van de verantwoordelijkheden van zorgverleners en zichzelf (Dormohammadi et al., 2010; Galasiński et al., 2023; Kilbride & Joffe, 2018; Plagg et al., 2022).

Na de kernvragen volgden de afsluitingsvragen, waarmee het interview geleidelijk en op een voor de participant prettige manier kon worden afgerond (Hennink et al., 2020). Deze fase bestond uit bredere, reflectieve vragen over mogelijke verbeteringen in de zorg voor patiënten met multimorbiditeit. Vanuit hun eigen ervaringen met meerdere aandoeningen werd participanten gevraagd wat andere patiënten zou kunnen helpen om meer overzicht over hun zorg te behouden en op welke manier zorgverleners hieraan zouden kunnen bijdragen. Tot slot kregen participanten de ruimte om aanvullende ervaringen, gedachten of opmerkingen te delen die tijdens het interview nog niet aan bod waren gekomen. Aan het einde van ieder interview werden participanten bedankt voor hun openheid en bijdrage aan het onderzoek en ontvingen zij een klein bedankje voor hun deelname.

Na de eerste interviews werden de transcripten besproken met de stagebegeleiders. Op basis hiervan werd feedback gegeven op de interviewvoering en werden punten geïdentificeerd waarop in latere interviews verder kon worden doorgevraagd. De inzichten en ervaringen uit eerdere interviews werden meegenomen in de daaropvolgende gesprekken, waardoor gedurende het onderzoeksproces

steeds gerichter kon worden ingegaan op terugkerende thema's, opvallende ervaringen en mogelijke verschillen tussen participanten.

### *3.1.5. Zelfreflectie*

Aangezien kwalitatief onderzoek wordt gekenmerkt door een nauwe interactie tussen onderzoekers en participanten, is het belangrijk om stil te staan bij de mogelijke invloed van mijn positie als onderzoeker op de dataverzameling en -analyse. In interviews spelen niet alleen de vragen die worden gesteld een rol, maar ook de kenmerken, het gedrag en de perceptie van de interviewer (Kühne, 2023).

Als jonge, hoogopgeleide masterstudent Sociologie bevond ik mij in een andere levensfase en sociale positie dan de voornamelijk oudere participanten met multimorbiditeit. Daarnaast was ik als onderzoeker verbonden aan het Martini Ziekenhuis, waar de participanten onder behandeling waren. Dit kan ertoe hebben geleid dat participanten mij zagen als vertegenwoordiger van het ziekenhuis of als iemand met specialistische kennis. Hierdoor bestond het risico dat zij hun antwoorden deels afstemden op wat zij als passend of gewenst zagen binnen deze omgeving, wat in de literatuur wordt beschreven als *social desirability*, oftewel sociale wenselijkheid (Kühne, 2023). Om dit risico te beperken werd voorafgaand aan ieder interview benadrukt dat deelname vertrouwelijk was, dat uitspraken niet herleidbaar waren, dat hun antwoorden geen invloed hadden op hun behandeling en dat ik geen arts was. Deze toelichting droeg mogelijk bij aan een open gesprekssfeer, omdat participanten zowel positieve als negatieve ervaringen met zorgverleners deelden en sommigen expliciet aangaven dat zij het prettig vonden om hun verhaal te kunnen vertellen.

Om de mogelijke afstand tussen onderzoeker en participant te verkleinen, werd bewust gekozen voor toegankelijk taalgebruik. Medische of theoretische termen werden zoveel mogelijk vermeden. Zo werd het begrip regie niet expliciet geïntroduceerd, maar werden ervaringen rondom het organiseren, afstemmen en beïnvloeden van de zorg in begrijpelijke bewoordingen uitgevraagd. Dit was belangrijk om te voorkomen dat participanten hun ervaringen zouden aanpassen aan een theoretisch begrip dat zij mogelijk anders interpreteerden dan bedoeld. Tegelijkertijd kan mijn opleidingsniveau en rol als onderzoeker ertoe hebben geleid dat participanten mij alsnog zagen als iemand met specifieke kennis of expertise. Hierdoor bestaat het risico dat zij antwoorden hebben gegeven waarvan zij verwachtten dat deze passend of wenselijk waren voor mij als onderzoeker.

Naast de manier waarop de interviews werden uitgevoerd, hebben ook mijn persoonlijke kenmerken mogelijk invloed gehad op de interactie met participanten (Kühne, 2023). Mijn leeftijd kan bijvoorbeeld van invloed zijn geweest op de gesprekken. Enerzijds zagen participanten mij vanwege mijn leeftijd mogelijk minder als een autoriteitsfiguur, wat een gelijkwaardige gesprekssituatie kan hebben bevorderd. Anderzijds kan het verschil in levensfase ertoe hebben geleid dat sommige ervaringen minder herkenbaar voor mij waren. Hoewel ik zelf ervaring heb met een chronische aandoening en daarnaast mantelzorg verleen aan een naaste met meerdere chronische aandoeningen, verschilt mijn ervaring wezenlijk van die van de participanten. Deze achtergrond kon helpen om hun

ervaringen beter te begrijpen, maar bracht ook het risico mee dat ik deze vanuit mijn eigen referentiekader interpreteerde. Ook mijn geslacht kan invloed hebben gehad op de gesprekken. Een vrouwelijke participant gaf expliciet aan dat zij deelname prettiger vond omdat de interviewer een vrouw was, mede vanwege eerdere negatieve ervaringen met mannen. Dit laat zien dat het geslacht van de interviewer van betekenis kan zijn bij in de interactie. Mogelijk heeft mijn geslacht voor sommige participanten bijgedragen aan een gevoel van herkenning of veiligheid, waardoor zij zich vrijer voelden om persoonlijke ervaringen te delen. Voor andere participanten kan dit anders zijn geweest, hoewel dit tijdens de interviews niet expliciet naar voren kwam.

Mijn achtergrond als socioloog heeft daarnaast invloed gehad op de manier waarop ik de interviews benaderde en de data interpreteerde. Vanuit mijn opleiding had ik voorafgaand aan het onderzoek al kennis over de invloed van sociale omstandigheden, de organisatie van zorg en verwachtingen rondom eigen verantwoordelijkheid. Deze achtergrond hielp mij om bepaalde patronen te herkennen, maar bracht ook het risico op *confirmation bias*, oftewel bevestigingsbias, met zich mee: het zwaarder laten wegen van informatie die aansluit bij bestaande overtuigingen (Kaanders et al., 2022). Hierdoor kon ik bijvoorbeeld onbewust meer aandacht besteden aan ervaringen die aansloten bij mijn verwachtingen over knelpunten rondom regie, zoals wanneer patiënten de nadruk op eigen verantwoordelijkheid als belastend ervoeren. Daarnaast merkte ik dat ik door mijn sociologische perspectief soms geneigd was om ervaringen van participanten te verbinden aan bredere sociale en organisatorische factoren, zoals de organisatie van zorg. Hoewel dit hielp om de context rondom regie te begrijpen, bracht dit ook het risico met zich mee dat ik individuele ervaringen te snel vanuit een structureel perspectief verklaarde. Tijdens de analyse heb ik daarom geprobeerd steeds aan te sluiten bij de betekenis die participanten zelf aan hun ervaringen gaven.

Tijdens de interviews werd rekening gehouden met de belastbaarheid van de participanten. De interviews varieerden van 17 minuten tot 99 minuten, met een gemiddelde duur van ongeveer 53 minuten. Deze verschillen in interviewduur hangen waarschijnlijk samen met de kenmerken van de onderzoeksgroep, die voornamelijk bestond uit oudere patiënten met multimorbiditeit. Sommige participanten ervoeren vermoeidheid, benauwdheid of andere fysieke beperkingen, waardoor het tempo en de duur van het gesprek werden aangepast aan hun mogelijkheden. Daarnaast verschilden participanten in de mate waarin zij hun ervaringen met regie konden en wilden toelichten. Dit kan samenhangen met verschillen in gezondheidssituatie, energieniveau en de mate waarin zij gewend zijn om te reflecteren. Tegelijkertijd kan niet worden uitgesloten dat ook mijn eigen rol als interviewer hier invloed op heeft gehad. Zo kan de mate waarin werd doorgevraagd of aandacht werd besteed aan bepaalde onderwerpen hebben bijgedragen aan verschillen in de diepgang van de gesprekken.

In plaats van alle interviews strikt te uniformeren in duur, werd tijdens de dataverzameling dus aangesloten bij de belastbaarheid en behoeften van de participant, zodat een zo comfortabel mogelijke gesprekssituatie kon worden gecreëerd. Wanneer onderwerpen emotioneel beladen bleken, werd ruimte geboden om ervaringen te delen, maar werd het ook gerespecteerd wanneer iemand niet verder

op bepaalde onderwerpen wilde ingaan. Daarbij werd benadrukt dat vragen niet hoefden te worden beantwoord en dat hiervoor geen uitleg hoefde te worden gegeven. Een terugkerende uitdaging tijdens de interviews was het vinden van een balans tussen voldoende sturing geven aan het gesprek en ruimte laten voor het verhaal van de participant. Verschillende participanten hadden behoefte om uitgebreid over hun ervaringen te spreken, waardoor het soms lastig was om gesprekken terug te brengen naar de onderzoeksvragen zonder afbreuk te doen aan wat zij wilden delen. Hierdoor kwamen niet in ieder interview alle onderwerpen even uitgebreid aan bod. Tegelijkertijd deelden veel participanten uit zichzelf gevoelige of emotionele ervaringen, ook wanneer hier niet direct naar werd gevraagd. Dit gaf de indruk dat zij zich voldoende op hun gemak voelden om dergelijke ervaringen te bespreken.

Tot slot dient te worden opgemerkt dat ik als beginnend onderzoeker relatief weinig ervaring had met het afnemen van kwalitatieve interviews. Verschillen in interviewvaardigheden en afwijkingen van gestandaardiseerd interviewgedrag kunnen de verkregen data beïnvloeden (Kühne, 2023). Het is daarom mogelijk dat ik niet altijd op dezelfde manier heb doorgevraagd of dat ik relevante signalen niet direct heb herkend. Door ervaring, reflectie en feedback van begeleiders ontwikkelden mijn interviewvaardigheden zich gedurende het onderzoek wel verder. Daarnaast merkte ik dat ik tijdens de gesprekken soms sterk meeleefde met de ervaringen van participanten. Een empathische houding kan vertrouwen bevorderen, maar kan ook invloed hebben op de interactie wanneer participanten reacties van de interviewer interpreteren (Kühne, 2023). Zo kunnen verbale of non-verbale reacties van de interviewer onbewust signalen geven over welke onderwerpen belangrijk zijn om verder te bespreken. Om hier mee om te gaan, probeerde ik open vragen te stellen, aannames te vermijden en regelmatig te controleren of ik uitspraken goed had begrepen.

Terugkijkend werd ik mij gedurende het onderzoeksproces steeds bewuster van de invloed van mijn positie, achtergrond en handelen op de totstandkoming van de data. Hoewel ik geprobeerd heb om een open en veilige gesprekssituatie te creëren, bleef mijn invloed op de verhalen en interpretaties aanwezig. Tegelijkertijd droeg mijn reflexieve houding gedurende het onderzoeksproces bij aan een bewuste omgang met deze invloed. De openheid waarmee participanten over hun ervaringen spraken, geeft vertrouwen dat de interviews waardevolle inzichten hebben opgeleverd.

## 3.2. Methode van data-analyse

### *3.2.1. Voorbereiding van de data-analyse*

Nadat de interviews waren afgenomen en opgenomen, werden de audiobestanden zo snel mogelijk getranscribeerd ter voorbereiding op de data-analyse. De interviews werden eerst met behulp van de dicteerfunctie van Microsoft Teams automatisch getranscribeerd. Vervolgens werden de transcripten handmatig gecontroleerd en aangepast door de interviews meerdere keren opnieuw te beluisteren. Op deze manier konden fouten en onvolledigheden in de automatische transcriptie worden gecorrigeerd en kon de inhoud van de interviews zo nauwkeurig mogelijk worden vastgelegd. Het herhaaldelijk

terugluisteren van de interviews maakte het daarnaast mogelijk om vertrouwd te raken met de data en al in een vroeg stadium zicht te krijgen op terugkerende onderwerpen, ervaringen en opvallende uitspraken van participanten.

Bij het transcriberen werd gekozen voor een verbatim transcriptie, waarbij de gesproken tekst zo letterlijk mogelijk werd uitgeschreven (Hennink et al., 2020). De nadruk lag hierbij voornamelijk op de inhoud van wat participanten vertelden en de betekenis die zij aan hun ervaringen gaven. Tegelijkertijd werden ook elementen die relevant konden zijn voor de interpretatie van de gesprekken opgenomen in de transcripties, zoals lachen, huilen en bepaalde gebaren of non-verbale reacties die tijdens het interview werden waargenomen. Door de interviews kort na afname te transcriberen, bleef de context van de gesprekken goed behouden en konden nuances, emoties en non-verbale observaties nauwkeuriger worden meegenomen in de transcripties. Tijdige transcriptie draagt daarnaast bij aan het waarborgen van de kwaliteit en volledigheid van kwalitatieve data (Hennink et al., 2020).

Tijdens het transcriberen werden de interviews direct gepseudonimiseerd om de anonimiteit van participanten te waarborgen (Hennink et al., 2020). Dit houdt in dat alle herleidbare informatie, zoals namen van personen, locaties, zorginstellingen of andere herkenbare gegevens, uit de transcripties werd verwijderd en vervangen door pseudoniemen of algemene omschrijvingen. Op deze manier werd voorkomen dat uitspraken direct konden worden herleid naar de participanten. De gepseudonimiseerde transcripties vormden vervolgens de basis voor de verdere analyse van de data.

### *3.2.2. Thematische analyse*

De interviews werden geanalyseerd aan de hand van een *reflexive thematic analysis*, oftewel een reflexieve thematische analyse. Een thematische analyse is een methode voor het systematisch identificeren, analyseren en interpreteren van terugkerende patronen van betekenis binnen kwalitatieve data (Braun & Clarke, 2023). In dit onderzoek werd gekozen voor een reflexieve thematische analyse, omdat deze benadering ruimte biedt om ervaringen en betekenissen van participanten te interpreteren en tegelijkertijd bredere patronen te herkennen. Een dergelijke analyse gaat ervan uit dat thema's niet objectief in de data aanwezig zijn, maar worden ontwikkeld door de actieve interpretatie van de onderzoeker (Braun & Clarke, 2023). De reflexieve thematische analyse bood daarmee de mogelijkheid om binnen dit onderzoek zowel terugkerende patronen als verschillen in de manier waarop patiënten betekenis geven aan regie en hun eigen verantwoordelijkheden te identificeren.

De data-analyse volgde de zes fasen van een reflexieve thematische analyse (Braun & Clarke, 2023). De eerste fase bestond uit het vertrouwd raken met de data. Alle interviews werden na het herhaaldelijk beluisteren van de opnames volledig getranscribeerd en meerdere keren zorgvuldig doorgelezen. Daarnaast werden direct na de interviews aantekeningen gemaakt over opvallende uitspraken, eerste interpretaties, terugkerende ervaringen en mogelijke verbanden tussen onderwerpen.

De tweede fase bestond uit het systematisch coderen van de data (Braun & Clarke, 2023). Hierbij werden betekenisvolle fragmenten uit de interviews voorzien van codes die relevant waren

voor het beantwoorden van de onderzoeksvraag. Het coderingsproces vond plaats via het softwareprogramma ATLAS.ti. Binnen deze fase werd gebruikgemaakt van zowel deductieve als inductieve coderingsstrategieën. Bij deductief coderen worden de data gecodeerd op basis van bestaande theorieën of concepten (Hennink et al., 2020). In dit onderzoek werden daarom voorafgaand aan de analyse voorlopige codes opgesteld op basis van de literatuur uit het vorige hoofdstuk en de thema's uit het interviewschema. Deze codes vormden het uitgangspunt van de analyse, maar werden gedurende het coderingsproces voortdurend getoetst aan de data. Wanneer een code onvoldoende aansloot bij de ervaringen van participanten, werd deze aangepast, opgesplitst of verwijderd. Zo bleek de code 'zorgcomplexiteit' twee verschillende aspecten te omvatten en werd deze opgesplitst in 'zorgcomplexiteit – interactie van aandoeningen' en 'zorgcomplexiteit – organisatie van zorg'.

Tegelijkertijd was er ruimte voor inductief coderen, waarbij nieuwe betekenissen en patronen direct uit de interviews naar voren kwamen, en de nieuwe codes dus uit de data zelf ontstonden (Hennink et al., 2020). Op deze manier ontstonden inductieve codes zoals 'gebrek aan holistisch perspectief', 'onduidelijke rolverdeling bij overzicht' en 'patiënt als leek', die vooraf niet waren voorzien, maar die wel belangrijk bleken voor het begrijpen van de ervaringen van de participanten. Gedurende de analyse werden codes voortdurend toegevoegd, samengevoegd, opgesplitst, hernoemd of verwijderd wanneer de data daar aanleiding toe gaven. Daarnaast werden memo's geschreven waarin analytische reflecties, interpretaties en mogelijke verbanden tussen codes werden vastgelegd, ter ondersteuning van de verdere analyse (Hennink et al., 2020). Op basis van het coderingsproces werd uiteindelijk een codeboek opgesteld, waarin de gebruikte codes systematisch werden weergegeven. Dit codeboek is te vinden in Bijlage 4.

In de derde fase werden de eerste thema's ontwikkeld (Braun & Clarke, 2023). Hierbij werd gezocht naar bredere patronen binnen de dataset door codes met inhoudelijke samenhang te groeperen. Zo bleek uit verschillende codes dat participanten op uiteenlopende manieren invulling gaven aan de verantwoordelijkheden die zij binnen hun zorgproces ervoeren. Deze codes vormden samen het thema 'invulling van eigen verantwoordelijkheid in de zorg', waarin drie terugkerende manieren van omgaan met deze verantwoordelijkheden werden onderscheiden, namelijk een actieve rol, een passieve rol en een noodgedwongen actieve rol. Gedurende dit proces werd steeds gereflecteerd op welke thema's daadwerkelijk betekenisvolle inzichten boden voor de onderzoeksvraag.

De vierde fase bestond uit het beoordelen en verder ontwikkelen van de thema's (Braun & Clarke, 2023). Hierbij werden de voorlopige thema's opnieuw vergeleken met de gecodeerde fragmenten en de volledige dataset om te beoordelen of de thema's voldoende samenhang, diepgang en onderscheidend vermogen hadden. Sommige thema's werden samengevoegd, terwijl andere thema's werden opgesplitst of opnieuw afgebakend om de inhoud beter aan te laten sluiten bij de data. Zo werd het oorspronkelijke thema 'leven met multimorbiditeit' aangepast naar 'ervaringen met multimorbiditeit als context voor regie', omdat deze benaming beter aansloot bij de onderzoeksvraag. Uit de analyse bleek namelijk dat de ervaringen van patiënten met multimorbiditeit de context

vormden waarbinnen regie in de zorg werd ervaren. Tijdens deze fase werd tevens nagegaan of de thema's gezamenlijk een coherent en betekenisvol geheel vormden in relatie tot de onderzoeksvraag.

In de vijfde fase werden de thema's verder verfijnd, gedefinieerd en benoemd (Braun & Clarke, 2023). Hierbij werd per thema onderzocht wat de kern was en welke bijdrage het leverde bij het beantwoorden van de onderzoeksvraag. De thema's werden zodanig afgebakend dat ieder thema een duidelijk en onderscheidend aspect van de data beschreef, terwijl de samenhang tussen de verschillende thema's behouden bleef. Daarnaast werden passende fragmenten uit de interviews geselecteerd die de inhoud en betekenis van de thema's duidelijk illustreerden. Uiteindelijk resulteerde dit proces in thema's, waaronder 'ervaringen met multimorbiditeit als context voor regie', 'regie in relatie tot contact met zorgverleners', 'regie in relatie tot afstemming tussen zorgverleners', 'regie in relatie tot overzicht houden', 'regie bij zorgbeslissingen', 'invulling van eigen verantwoordelijkheid in de zorg', 'persoonlijke en sociale hulpbronnen voor regie' en 'verwachtingen over de verdeling van verantwoordelijkheden in de zorg'.

De laatste fase bestond uit het uitwerken en rapporteren van de analyse (Braun & Clarke, 2023). In deze fase werden de definitieve thema's samengebracht tot een samenhangend verhaal dat antwoord geeft op de onderzoeksvraag. Daarbij werd niet alleen beschreven welke ervaringen en verwachtingen participanten benoemden, maar ook hoe deze betekenis kregen binnen de context van leven met multimorbiditeit en het omgaan met complexe zorgprocessen. De thema's werden logisch geordend en uitgewerkt, waarbij de bevindingen werden geïllustreerd met citaten uit de interviews.

## 3.3. Kwaliteit van het onderzoek

### *3.3.1. Geloofwaardigheid*

De kwaliteit van dit onderzoek werd gewaarborgd door rekening te houden met de verschillende criteria voor *trustworthiness* oftewel betrouwbaarheid, namelijk *credibility*, *transferability*, *dependability* en *confirmability* (Ahmed, 2024; Lincoln & Guba, 1986). *Credibility*, oftewel geloofwaardigheid, verwijst naar de mate waarin de resultaten aansluiten bij de ervaringen en belevingswereld van de participant. Hierbij wordt gestreefd naar een zo goed mogelijke representatie van de werkelijkheid zoals deze door participanten zelf wordt ervaren (Ahmed, 2024). Dit betekent in het onderzoek dat de bevindingen het perspectief van patiënten met multimorbiditeit op regie in de zorg, en hun verwachtingen van zichzelf en hun zorgverleners zo accuraat mogelijk weerspiegelen.

De geloofwaardigheid van dit onderzoek werd op verschillende manieren versterkt. Een belangrijk onderdeel hiervan was het creëren van een veilige en vertrouwde omgeving waarin participanten zich vrij voelden om open over hun ervaringen te spreken. Dit wordt binnen kwalitatief onderzoek beschreven als het opbouwen van *rapport*, oftewel een vertrouwensband tussen de onderzoeker en de participant (Hennink et al., 2020). Een dergelijke vertrouwensband kan bijdragen aan geloofwaardigheid, doordat participanten zich hierdoor veiliger voelen om persoonlijke ervaringen

te delen. Dit proces begon al tijdens de werving, doordat voorafgaand aan het interview telefonisch contact telefonisch contact plaatsvond. Hierdoor was er al een eerste persoonlijke kennismaking. Tijdens de interviews werd vervolgens bewust een ontspannen sfeer gecreëerd door rustig kennis te maken en een kort alledaags gesprek te voeren voordat de inhoudelijke vragen begonnen. Ook werd benadrukt dat er geen goede of foute antwoorden waren, maar dat hun eigen ervaringen centraal stonden. Verder werd toegelicht dat de interviews gepseudonimiseerd zouden worden, zodat uitspraken niet naar hen herleidbaar waren. Dit kan eraan hebben bijgedragen dat participanten zich veiliger voelden om open en eerlijk te spreken over hun ervaringen. Verder werd bij de organisatie van de interviews zoveel mogelijk rekening gehouden met de voorkeuren van participanten. Zo konden zij zelf kiezen op welke locatie het interview plaatsvond, bijvoorbeeld thuis of in het ziekenhuis, en werd het interview ingepland op een moment dat voor hen passend was. Door rekening te houden met de behoeften van de participanten werd geprobeerd omstandigheden te creëren waarin ze hun ervaringen zo open mogelijk konden delen, wat de geloofwaardigheid van de verkregen data versterkte.

Daarnaast is gedurende het gehele onderzoeksproces aandacht besteed aan *reflexivity*, oftewel reflexiviteit. Dit houdt in dat de onderzoeker zich bewust is van de eigen rol, achtergrond, aannames en mogelijke invloed op het onderzoeksproces en de interpretatie van de data (Ahmed, 2024; Hennink et al., 2020). Voorafgaand aan de interviews heb ik mij verdiept in multimorbiditeit en ervaringen van patiënten, om de context van participanten beter te kunnen begrijpen. Tegelijkertijd bleef ik mij bewust van de invloed van mijn eigen kennis en ervaringen. Tijdens de interviews nam ik daarom een open en niet-oordelende houding aan en vroeg ik regelmatig door om uitspraken beter te begrijpen. Hierdoor sloten de bevindingen zo veel mogelijk aan bij de ervaringen en betekenissen van de participanten zelf, wat de geloofwaardigheid van het onderzoek ten goede kwam.

De geloofwaardigheid van het onderzoek is verder versterkt door middel van *triangulation*, oftewel triangulatie (Ahmed, 2024; Donkoh & Mensah, 2023; Lincoln & Guba, 1986). In dit onderzoek zijn verschillende vormen van triangulatie ingezet die bijdragen aan een vollediger en betrouwbaarder beeld van de werkelijkheid. Ten eerste werd gebruikgemaakt van *data triangulation*, oftewel datatriangulatie, waarbij verschillende bronnen of methoden worden gebruikt (Donkoh & Mensah, 2023). Zo werden participanten geïncludeerd die verschilden in onder andere leeftijd, geslacht en het aantal chronische aandoeningen, waardoor uiteenlopende ervaringen konden worden meegenomen. Daarnaast werden direct na de interviews notities gemaakt met aanvullende observaties en contextinformatie over het verloop van het gesprek en de interviewsituatie. Door deze informatie te combineren met de interviewdata ontstond een completer beeld van de ervaringen van de participanten, wat de geloofwaardigheid van de interpretaties versterkte.

Ook werd gebruikgemaakt van *researcher triangulation*, oftewel onderzoekerstriangulatie (Donkoh & Mensah, 2023). Dit betekent dat de interpretatie van de data en het coderingsproces niet uitsluitend werden uitgevoerd door één onderzoeker. De scriptiebegeleider, de stagebegeleiders en andere onderzoekers gaven feedback op het interviewschema, de codering en de interpretatie van de

bevindingen. Daarnaast werden twee verschillende transcripten, die ook door mij waren gecodeerd, onafhankelijk gecodeerd door een tweede onderzoeker. Door deze samenwerking konden interpretaties vanuit meerdere perspectieven worden bekeken en besproken. Dit hielp om de invloed van individuele voorkeuren of interpretaties van één onderzoeker te verminderen.

Tot slot werd gebruikgemaakt van *theoretical triangulation*, oftewel theoretische triangulatie (Donkoh & Mensah, 2023). Hierbij werden verschillende theoretische perspectieven op regie in de zorg meegenomen. In de literatuur wordt regie enerzijds beschreven als iets dat autonomie kan versterken, terwijl het anderzijds ook als belastend kan worden ervaren voor patiënten (Brink, 2012; Van Elst, 2020). Door tijdens de interviews open vragen te stellen en niet uit te gaan van één verklaring of verwachting, bleef ruimte voor verschillende ervaringen en interpretaties van participanten. Dit droeg bij aan de geloofwaardigheid van het onderzoek, doordat de veelzijdigheid van de ervaringen met regie bij patiënten met multimorbiditeit beter zichtbaar werd.

### *3.3.2. Overdraagbaarheid*

*Transferability*, oftewel overdraagbaarheid, verwijst naar de mate waarin de bevindingen uit kwalitatief onderzoek relevant of toepasbaar zijn in andere situaties, contexten of groepen dan de oorspronkelijke onderzoekspopulatie (Ahmed, 2024; Lincoln & Guba, 1986). Hierbij gaat het niet om het generaliseren van resultaten, maar om het bieden van voldoende inzicht in de onderzoekscontext, de participanten en het onderzoeksproces, zodat lezers zelf kunnen beoordelen of de bevindingen toepasbaar zijn in een vergelijkbare situatie. In dit onderzoek betekent dit dat de beschreven ervaringen van patiënten met multimorbiditeit mogelijk ook herkenbaar of relevant kunnen zijn voor patiënten met meerdere chronische aandoeningen in andere zorgcontexten dan het Martini Ziekenhuis.

Om de overdraagbaarheid van dit onderzoek te versterken, werd gebruikgemaakt van *thick description*, oftewel van een rijke en gedetailleerde contextbeschrijving (Ahmed, 2024; Lincoln & Guba, 1986). Dit betekent dat de verschillende onderdelen van het onderzoeksproces, waaronder de wervingsprocedure, de wijze van dataverzameling en de stappen binnen de data-analyse, zo transparant en uitgebreid mogelijk werden beschreven. Hierdoor krijgen lezers inzicht in de uitvoering en context van het onderzoek, en kunnen zij zelf beoordelen in hoeverre de bevindingen toepasbaar zijn op vergelijkbare situaties of doelgroepen. Ook werden de selectiecriteria en relevante achtergrondkenmerken van participanten beschreven, zodat de overeenkomsten met andere groepen patiënten met multimorbiditeit kunnen worden beoordeeld.

Verder werd de context van de dataverzameling uitgebreid beschreven. Door inzicht te geven in de interviewlocatie en de omstandigheden waarin de gesprekken plaatsvonden, werd duidelijk binnen welke context participanten hun ervaringen hebben gedeeld. Hierdoor kunnen lezers beoordelen in hoeverre deze omstandigheden overeenkomen met andere zorgsituaties. Daarnaast werd de werkwijze van de data-analyse stapsgewijs toegelicht, waaronder het transcriberen van de interviews, het coderingsproces en de ontwikkeling van thema's. Door deze stappen transparant te

beschrijven, werd inzichtelijk hoe de resultaten vanuit de data zijn opgebouwd. Op deze manier werd de overdraagbaarheid van dit onderzoek versterkt, doordat lezers kunnen beoordelen in hoeverre de bevindingen relevant kunnen zijn voor andere situaties of patiëntengroepen.

Tegelijkertijd werd erkend dat overdraagbaarheid van kwalitatief onderzoek beperkt is. Ervaringen van patiënten met multimorbiditeit zijn persoonlijk en afhankelijk van individuele omstandigheden, ervaringen met zorgverleners en de bredere zorgcontext. De bevindingen zijn daarom niet zonder meer toepasbaar op iedere patiënt of zorgsituatie. Volledige overdraagbaarheid staat binnen kwalitatief onderzoek bovendien niet centraal, omdat de nadruk ligt op het begrijpen van ervaringen binnen een specifieke context. In het onderzoek lag de nadruk daarom op het bieden van voldoende rijke en gedetailleerde informatie, zodat lezers zelf kunnen beoordelen in hoeverre de bevindingen relevant of bruikbaar zijn binnen een vergelijkbare context.

### *3.3.3. Afhankelijkheid*

*Dependability*, oftewel afhankelijkheid, verwijst naar de mate waarin het onderzoeksproces consistent, zorgvuldig en navolgbaar is uitgevoerd (Lincoln & Guba, 1986; Ahmed, 2024). Het gaat hierbij om de vraag in hoeverre het gehele onderzoeksproces zo transparant is beschreven dat duidelijk wordt hoe de data werden verzameld, hoe de analyse werd uitgevoerd en hoe de uiteindelijke conclusies tot stand kwamen. De nadruk ligt bij afhankelijkheid op het inzichtelijk en controleerbaar maken van alle stappen in het onderzoeksproces, zodat duidelijk wordt hoe de overgang plaatsvindt van ruwe data naar interpretaties. In dit onderzoek betekent dit dat inzichtelijk moet zijn hoe interviews werden afgenomen, hoe transcripties werden gecodeerd en hoe deze codes uiteindelijk werden samengebracht tot thema's rondom regie in de zorg.

De afhankelijkheid van dit onderzoek werd allereerst gewaarborgd door de wervingsprocedure. De selectie van participanten werd voorafgaand aan de werving bepaald op basis van de onderzoeksvraag. Daarbij werd vastgelegd hoe participanten werden benaderd, welke inclusiecriteria werden gehanteerd en hoe variatie binnen de steekproef werd nagestreefd. Door deze keuzes en stappen transparant te beschrijven in dit hoofdstuk, werd inzichtelijk hoe de groep participanten tot stand kwam en welke overwegingen hierbij een rol speelden.

Daarnaast werd de afhankelijkheid versterkt door de manier waarop de dataverzameling werd uitgevoerd. Alle interviews werden afgenomen aan de hand van een semigestructureerd interviewschema met vooraf vastgestelde thema's, waardoor bij alle participanten dezelfde kernonderwerpen aan bod kwamen. Tegelijkertijd was er ruimte voor doorvragen en verdieping, zodat participanten hun eigen ervaringen en context konden toelichten. Deze combinatie van structuur en flexibiliteit maakte de interviews onderling vergelijkbaar, zonder ruimte voor individuele ervaringen te beperken. Daarnaast werd gestreefd naar een zo consistent mogelijke uitvoering, onder andere in de manier van bevragen, de houding van de onderzoeker en de opbouw van het gesprek. Hierdoor werd

de kans verkleind dat verschillen tussen interviews voortkwamen uit de onderzoeksopzet in plaats van uit verschillen in ervaringen, wat de afhankelijkheid van de resultaten versterkte.

Tot slot werd de afhankelijkheid van het onderzoek versterkt door een transparante en systematische data-analyse. Tijdens het analyseproces werd regelmatig teruggegrepen naar de oorspronkelijke transcripten en notities om te controleren of codes en thema's aansloten bij de ervaringen van participanten. Analytische keuzes, zoals het aanpassen, samenvoegen en verfijnen van codes, werden gedurende het proces vastgelegd. Hierdoor werd inzichtelijk hoe de uiteindelijke thema's tot stand kwamen en hoe de interpretaties waren verbonden met de data. Door het analyseproces op deze manier vast te leggen, werd de navolgbaarheid en consistentie van de analyse versterkt en daarmee de afhankelijkheid van het onderzoek gewaarborgd.

### *3.3.4. Overtuigingskracht*

*Confirmability*, oftewel overtuigingskracht, verwijst naar de mate waarin de onderzoeksbevindingen zijn gebaseerd op de data van participanten en niet op de voorkeuren, aannames of interpretaties van de onderzoeker (Lincoln & Guba, 1986; Ahmed, 2024). Daarbij is het belangrijk dat de relatie tussen de oorspronkelijke data en de bevindingen transparant en controleerbaar blijft. In dit onderzoek werd hier rekening mee gehouden door kritisch te reflecteren op mijn rol als onderzoeker. Daarbij werd erkend dat een onderzoeker nooit volledig neutraal is en altijd eigen ervaringen, verwachtingen en vooronderstellingen meeneemt. Door hier bewust op te reflecteren, werden interpretaties steeds getoetst aan de oorspronkelijke data. Bevindingen werden daarbij onderbouwd met letterlijke uitspraken van participanten, zodat de interpretaties daadwerkelijk door de data werden gedragen.

Een belangrijke strategie om de overtuigingskracht te versterken, is reflexiviteit, oftewel het kritisch reflecteren op de eigen rol als onderzoeker (Ahmed, 2024). Gedurende de interviews en de analyse werd aandacht besteed aan de mogelijke invloed van mijn rol als onderzoeker op de dataverzameling en interpretatie. Tijdens de interviews werd bijvoorbeeld gereflecteerd op de manier van doorvragen en mijn houding tegenover participanten. Tijdens de analyse werd daarnaast gekeken naar de invloed van mijn voorkennis en ervaringen met multimorbiditeit op de interpretatie van de data. Door hier gedurende het onderzoeksproces bewust bij stil te staan, werd geprobeerd vooronderstellingen te herkennen en de betekenissen die participanten zelf aan hun ervaringen gaven centraal te houden.

Daarnaast werd de overtuigingskracht versterkt door het onderzoeksproces transparant en navolgbaar te maken. Alle stappen binnen de werving, dataverzameling en -analyse werden systematisch vastgelegd, waardoor inzichtelijk werd hoe interpretaties tot stand kwamen en waarop deze waren gebaseerd. De bevindingen werden bovendien onderbouwd met citaten van participanten, waardoor zichtbaar werd dat deze waren gebaseerd op de oorspronkelijke data. Dit maakte het voor de lezer mogelijk om te beoordelen of de interpretaties aansloten bij wat participanten daadwerkelijk

hadden gezegd. Verder werden interpretaties gedurende het analyseproces besproken met de scriptie- en stagebegeleiders, wat hielp om kritisch naar de onderbouwing van de bevindingen te kijken.

Tot slot werd de overtuigingskracht versterkt doordat ik gedurende het onderzoeksproces een open en niet-sturende houding aannam. Tijdens de interviews kregen participanten de ruimte om hun ervaringen in hun eigen woorden te beschrijven, waarbij zo min mogelijk richting werd gegeven aan hun antwoorden. Door regelmatig door te vragen op de betekenis van hun uitspraken werd geprobeerd de ervaringen van participanten zo nauwkeurig mogelijk te begrijpen. Hierdoor werd voorkomen dat uitspraken te snel vanuit het perspectief van de onderzoeker werden geïnterpreteerd en konden de bevindingen zo veel mogelijk aansluiten bij de ervaringen van participanten.

## 3.4. Ethische overwegingen

### *3.4.1. Ontwerpfase*

Binnen kwalitatief onderzoek zijn ethische overwegingen van groot belang, omdat onderzoek zich richt op persoonlijke ervaringen, gevoelens en belevingen van participanten. Hierdoor is het belangrijk om zorgvuldig om te gaan met privacy, vertrouwelijkheid en de mogelijke emotionele impact van deelname (Hennink et al., 2020). In de ontwerpfase van dit onderzoek werd daarom aandacht besteed aan verschillende ethische principes, waaronder vrijwillige deelname, het minimaliseren van mogelijke belasting voor participanten en het zorgvuldig omgaan met hun gegevens (Hennink et al., 2020). Dit was extra relevant binnen dit onderzoek, aangezien ervaringen met multimorbiditeit en zorg voor participanten persoonlijk en soms gevoelig kunnen zijn.

Voorafgaand aan de uitvoering van het onderzoek werd goedkeuring aangevraagd bij de Medisch Ethische Commissie van het Martini Ziekenhuis. Er was geen sprake van WMO-plichtig onderzoek, omdat participanten niet werden onderworpen aan handelingen en hen geen gedragsregels werden opgelegd in het kader van medisch-wetenschappelijk onderzoek (CCMO, z.d.). Participanten werden uitsluitend geïnterviewd over hun ervaringen en verwachtingen rondom regie in de zorg. Daarom was goedkeuring van de Medisch Ethische Commissie van het Martini Ziekenhuis voldoende. Deze commissie beoordeelde het onderzoek en gaf toestemming voor de uitvoering ervan.

Daarnaast werd in de ontwerpfase aandacht besteed aan *informed consent*, oftewel geïnformeerde toestemming, en *self-determination*, oftewel zelfbeschikking (Hennink et al., 2020). Participanten werden vooraf volledig geïnformeerd over het doel van het onderzoek, de inhoud van de interviews, de verwerking van hun gegevens en hun rechten als participant. Hiervoor werden een informatiebrief en toestemmingsformulier opgesteld volgens de richtlijnen van het Martini Ziekenhuis. Hierin werd onder andere uitgelegd dat deelname vrijwillig was, dat participanten op ieder moment konden stoppen met het interview, dat zij vragen mochten overslaan en dat het al dan niet deelnemen geen invloed had op hun behandeling in het ziekenhuis. Ook werd uitgelegd dat interviews werden opgenomen, dat de gegevens op een veilige manier werden opgeslagen en dat uitspraken

gepseudonimiseerd zouden worden. Door participanten vooraf uitgebreid te informeren, konden zij een weloverwogen keuze maken over de deelname aan het onderzoek.

### *3.4.2. Dataverzamelingsfase*

Tijdens de dataverzamelingsfase werden verschillende ethische overwegingen meegenomen, omdat in deze fase direct contact plaatsvond met participanten. Binnen kwalitatief onderzoek is dit van belang, omdat dataverzameling plaatsvindt in interactie met participanten, waarbij onderzoekers direct toegang krijgen tot persoonlijke en soms gevoelige informatie (Hennink et al., 2020). Daarom werd tijdens deze fase concreet aandacht besteed aan het vooraf informeren van participanten en het verkrijgen van hun toestemming, het beschermen van hun gegevens door pseudonimisering, en het zorgvuldig omgaan met hun welzijn tijdens de interviews.

Voorafgaand aan elk interview werden participanten opnieuw geïnformeerd over het doel van het onderzoek, de inhoud van het interview en de verwerking van de gegevens. Hierbij werd expliciet aandacht besteed aan *informed consent*, doordat participanten schriftelijk toestemming gaven voor de deelname en voor het opnemen van het interview. Op deze manier werd gestreefd naar het waarborgen van de zelfbeschikking van participanten (Hennink et al., 2020).

Daarnaast werd tijdens de dataverzameling zorgvuldig omgegaan met *confidentiality*, oftewel vertrouwelijkheid, en *anonymity*, oftewel anonimiteit (Hennink et al., 2020). Alle interviews werden opgenomen en vervolgens getranscribeerd, waarbij ik als onderzoeker alleen toegang had tot de audio-opnames. De bestanden werden opgeslagen binnen een beveiligde omgeving. Tijdens het transcriberen werden alle herleidbare gegevens gepseudonimiseerd, zodat uitspraken niet meer terug te voeren waren op individuele participanten. Participanten werden aangeduid met een code, en de koppeling tussen deze codes en de persoonsgegevens werd uitsluitend door mij beheerd en beveiligd opgeslagen.

Tijdens de interviews werd daarnaast aandacht besteed aan *beneficence*, oftewel het minimaliseren van mogelijke schade en het bevorderen van het welzijn van participanten (Hennink et al., 2020). Hoewel gesprekken konden gaan over ziekte, zorg en persoonlijke ervaringen, werd verwacht dat de belasting beperkt zou blijven omdat het onderzoek bestond uit één semigestructureerd interview en omdat het vooral zou gaan om de ervaringen met regie. Tijdens de interviews is wel rekening gehouden met mogelijke emotionele reacties. Wanneer participanten zichtbaar geëmotioneerd raakten, werd hier zorgvuldig op ingespeeld door ruimte te geven aan hun verhaal en niet onnodig door te vragen. Tegelijkertijd bleek tijdens deelname aan de interviews dat participanten het interview als positief ervoeren. Verschillende participanten gaven aan het prettig te vinden om hun verhaal te kunnen delen en bedankten voor het luisteren naar hen. Deelname hoeft dus niet alleen belastend zijn, maar kan ook juist bijdragen aan erkenning en reflectie bij participanten zelf (Hennink et al., 2020).

Tot slot werd tijdens de dataverzamelingsfase rekening gehouden met *confidentiality*, oftewel vertrouwelijkheid in de praktische uitvoering van de interviews. In enkele gevallen waren partners of naasten aanwezig tijdens het gesprek, bijvoorbeeld omdat het interview thuis plaatsvond of omdat zij

betrokken waren bij de dagelijkse zorg van de participant. In deze situaties werd steeds zorgvuldig nagegaan of de participant het prettig vond dat deze personen aanwezig waren en of dit invloed had op de openheid van het gesprek.

### *3.4.3. Data-analysefase*

Tijdens de data-analysefase werden de ethische principes uit eerdere fasen doorgetrokken in de verwerking en interpretatie van de data. Aangezien in deze fase werd gewerkt met persoonlijke en soms gevoelige uitspraken van participanten, werd zorgvuldig omgegaan met anonimiteit en met het verantwoord interpreteren en rapporteren van de data. De nadruk lag daarbij op het waarborgen dat uitspraken van participanten niet herleidbaar waren en dat de betekenis van hun ervaringen niet werd losgemaakt van de context waarin deze waren verteld.

Allereerst werden alle interviews getranscribeerd en gepseudonimiseerd. Hierbij werden direct en indirect herleidbare gegevens aangepast, zonder de inhoudelijke betekenis van uitspraken te verliezen. Bij het selecteren van fragmenten voor codering, themavorming en rapportage werd daarnaast rekening gehouden met mogelijke indirecte herleidbaarheid, zoals combinaties van kenmerken of zeer specifieke zorgsituaties. Alleen inhoudelijk relevante fragmenten die voldoende anonimiteit waarborgden, werden opgenomen in de resultaten.

Daarnaast werd tijdens de analyse zorgvuldig omgegaan met de opslag en bewaartermijn van onderzoeksdata. De audio-opnames werden na transcriptie direct verwijderd. Alleen wanneer participanten expliciet toestemming hadden gegeven voor langdurige opslag, werden de bijbehorende gepseudonimiseerde transcripties bewaard conform de richtlijnen van het Martini Ziekenhuis, gedurende maximaal 15 jaar binnen een beveiligde onderzoeksomgeving.

Tot slot werd het principe van *justice*, oftewel rechtvaardigheid, toegepast bij de interpretatie en rapportage van de data (Hennink et al., 2020). Hierbij werd gestreefd naar een evenwichtige weergave van de bevindingen, waarbij werd voorkomen dat ervaringen werden overdreven, gegeneraliseerd of selectief werden weergegeven. Zowel positieve als negatieve ervaringen met regie in de zorg werden meegenomen, zodat de diversiteit binnen de dataset zichtbaar bleef. Tijdens de analyse werd regelmatig teruggegrepen naar de oorspronkelijke transcripties om de context van uitspraken te behouden. Fragmenten werden niet afzonderlijk geïnterpreteerd, maar steeds bekeken binnen het bredere verhaal van het interview, zodat de betekenis die participanten zelf aan hun ervaringen gaven centraal bleef staan.

De verschillende stappen die werden genomen om de kwaliteit van het onderzoek te waarborgen, vormen de basis voor de interpretatie van de bevindingen. In het volgende hoofdstuk worden de resultaten van dit onderzoek besproken, waarbij de thema's uit de analyse worden toegelicht aan de hand van de ervaringen van participanten.

## Hoofdstuk 4: Resultaten

In dit hoofdstuk worden de resultaten van de thematische analyse van de interviews besproken. De analyse heeft acht thema's opgeleverd die inzicht geven in hoe patiënten met multimorbiditeit regie in hun zorg begrijpen en vormgeven. Deze thema's dragen gezamenlijk bij aan de beantwoording van de onderzoeksvraag: *"Hoe begrijpen en geven patiënten met multimorbiditeit invulling aan regie in hun zorg, en hoe verhouden hun ervaringen met meerdere chronische aandoeningen en de organisatie van deze zorg zich tot de verantwoordelijkheden die zij aan zichzelf en hun zorgverleners toekennen?"*.

Het hoofdstuk begint met een paragraaf over de ervaringen van patiënten met multimorbiditeit, waarbij wordt ingegaan op de impact van meerdere chronische aandoeningen, behandelingen en de complexiteit van het zorgtraject. Deze paragraaf vormt het eerste thema uit de analyse en beschrijft de context waarbinnen patiënten regie ervaren. Vervolgens wordt in de tweede en derde paragraaf ingegaan op de invloed van de zorgcontext op regie, waarbij wordt gekeken naar het contact met zorgverleners en de afstemming tussen zorgverleners. Daarna richt de vierde paragraaf zich op het behouden van overzicht binnen het zorgproces en de rol hiervan bij het voeren van regie. Deze eerste vier thema's laten gezamenlijk zien hoe de context waarin patiënten met multimorbiditeit zorg ontvangen van invloed is op de mogelijkheden om regie te ervaren en vorm te geven. Vervolgens verschuift de focus naar de manier waarop patiënten binnen deze omstandigheden zelf invulling geven aan regie. In de vijfde en zesde paragraaf wordt ingegaan op de betrokkenheid van patiënten bij zorgbeslissingen en de verantwoordelijkheid die patiënten binnen de zorg nemen. Daarna wordt in de zevende paragraaf besproken welke persoonlijke en sociale hulpbronnen patiënten hierbij ondersteuning bieden. Tot slot gaat de achtste paragraaf in op verwachtingen over de verdeling van verantwoordelijkheden tussen patiënten en zorgverleners en bredere verwachtingen over de positie van patiënten binnen de zorg. De acht thema's laten daarmee zien dat regie niet uitsluitend bij de patiënt ligt, maar wordt beïnvloed door de wisselwerking tussen ervaringen met multimorbiditeit, de organisatie van zorg, beschikbare hulpbronnen en verwachtingen over verantwoordelijkheden.

### 4.1. Ervaringen met multimorbiditeit als context voor regie

#### *4.1.1. Ziekte- en behandellast bij multimorbiditeit*

De ervaringen van patiënten met multimorbiditeit laten zien dat het leven met meerdere chronische aandoeningen gekenmerkt wordt door een voortdurende wisselwerking tussen een ziekte- en behandellast. Niet alleen de aandoeningen zelf, maar ook de inspanningen die nodig zijn om deze te behandelen, vragen veel tijd, energie en aandacht van patiënten. Deze belasting vormt een belangrijke context voor het ervaren van regie, omdat de gevolgen van multimorbiditeit mede bepalen hoeveel ruimte patiënten ervaren om overzicht te houden, mee te denken over zorgbeslissingen en hun zorg te organiseren. Een terugkerend thema binnen de ziektelast is de wisselende impact van de aandoeningen

op het dagelijks functioneren van patiënten. Zo benadrukt Klaas, wanneer aan hem wordt gevraagd op welke momenten zijn gezondheid een rol speelt, dat dit in feite voortdurend het geval is:

*"Elke dag. […] Morgen kan ik alles, vandaag kan ik niks. Dus daar moest ik in het eerste jaar enorm aan wennen. Dus als iemand tegen me zegt 'ga je mee daarheen?', dan vond ik het prachtig. En als het dan zover was, had ik de energie niet." – Klaas*

De uitspraak laat zien dat schommelingen in de gezondheid en daarmee in de belastbaarheid het dagelijks leven onvoorspelbaar kunnen maken. Hierdoor zijn activiteiten niet altijd haalbaar en moeten sociale afspraken soms worden aangepast of afgezegd. Ook Sanne vertelt over dergelijke problemen:

*"Nou, mijn energie is snel op. […] Maar dat is lastig voor mij, want ik ga vaak over mijn grens, dus moet ik soms weer bijkomen." – Sanne*

De combinatie van beperkte en wisselende energie maakt dat patiënten voortdurend moeten afwegen wat haalbaar is. Daarbij blijkt dat grenzen vaak pas achteraf zichtbaar worden, wanneer de belasting al te hoog is geweest en de patiënten dus weer moeten bijkomen. Harry verwoordt de bredere impact van de ziektelast wanneer hij op dezelfde vraag aangeeft dat zijn gezondheid vrijwel altijd op de achtergrond aanwezig is:

*"Ja, wanneer niet hè? […] Het beheerst je leven wel. […] Ik heb een hele hoop moeten inleveren." – Harry*

Hieruit blijkt dat multimorbiditeit vaak niet iets is dat af en toe speelt, maar dat het structureel aanwezig is in het dagelijks leven. Harry beschrijft dat het zijn leven beïnvloedt en dat hij veel dingen heeft moeten inleveren. Ook andere participanten geven aan dat zij hierdoor activiteiten, verantwoordelijkheden en sociale contacten hebben moeten opgeven of aanpassen. Klaas maakt dit concreet door te beschrijven dat zijn sociale wereld kleiner is geworden:

*"Je komt wel heel sterk […] in een trechtertje terecht en het wereldje wordt wel steeds kleiner." – Klaas*

De ziektelast heeft daarmee niet alleen gevolgen voor het lichamelijk functioneren, maar leidt er ook toe dat de ruimte voor sociale activiteiten en voor het dagelijks leven buiten de zorg afneemt.

Naast deze ziektelast blijkt uit de interviews dat de behandellast ook een belangrijke rol speelt. Deze last bestaat uit de taken die nodig zijn om de aandoeningen te beheren, zoals medicatiegebruik en medische afspraken. Voor sommige participanten leidt met name het gebruik van meerdere medicijnen tot een gevoel van onduidelijkheid en onoverzichtelijkheid. Loïs beschrijft dit als volgt:

*"Maar ook voor je maag krijg je, omdat je er zoveel [medicijnen] krijgt, krijg je maagbeschermer. En voor het hart krijg je natuurlijk ook altijd. […] En voor de suiker ook. Ja, had ik laatst een medicijn dat ik dacht van 'ja, hou nou eens op, weer een andere [medicijn]'." – Loïs*

Ook Klaas ervaart het grote aantal medicijnen als verwarrend en moeilijk te overzien:

*"Dus ben ik ooit naar de apotheek gegaan. Ik zeg 'wil je al die rommel er maar weer uithalen?'. Het is voor mij verwarrend, er staan dingen in dat ik denk van 'waarom heb ik ze?'. […] Ik vind negen verschillende soorten, vind ik genoeg. En ik had er twaalf, dertien soorten in een keer. En moet ik dat ook hebben, waarvoor heb ik dat? Ik zeg 'haal alsjeblieft de dingen eruit die er niet in horen'. – Klaas*

Naast medicatie ervaren patiënten ook het grote aantal contacten met zorgverleners en ziekenhuisbezoeken als belastend. Lotte beschrijft dat het haar veel energie kost om steeds weer naar verschillende afspraken toe te moeten gaan:

*"Dagelijks in het ziekenhuis en soms wel twee keer en ook nog eens in verschillende ziekenhuizen. En toen had ik zoiets van 'dit is heel veel en ik trek dit gewoon niet meer'." – Lotte*

Deze uitspraken laten zien binnen welke omstandigheden patiënten met multimorbiditeit hun dagelijks leven en zorg ervaren. Zo kan de combinatie van een verminderde belastbaarheid, veelvuldig medicatiegebruik en een groot aantal medische afspraken ervoor zorgen dat patiënten minder energie hebben voor bepaalde activiteiten en hun zorg als belastend ervaren. Hierdoor is het mogelijk ook moeilijker om actief mee te denken over de zorg, informatie te verwerken en weloverwogen keuzes te maken. Deze ervaringen vormen daarmee een belangrijke context voor de manier waarop patiënten regie kunnen ervaren en invulling kunnen geven aan hun zorg.

### *4.1.2. Zorgcomplexiteit bij multimorbiditeit*

Ook de complexiteit van de zorg kan invloed hebben op de manier waarop regie wordt ervaren. Voor patiënten met multimorbiditeit ontstaat deze complexiteit niet alleen door het aantal aandoeningen, maar vooral door de manier waarop deze aandoeningen op elkaar inwerken en door hoe de zorg daaromheen georganiseerd is. Deze patiënten hebben vaak te maken met klachten die elkaar beïnvloeden of moeilijk van elkaar te onderscheiden zijn, wat het begrijpen van het eigen lichaam en het maken van keuzes in de zorg bemoeilijkt. Een belangrijk aspect van deze zorgcomplexiteit betreft de interactie tussen verschillende aandoeningen en symptomen. Harry beschrijft dit als volgt:

*"Zoals nu ben ik heel kortademig en dan denk ik van 'ja', dan weet ik niet of het dan van [zeldzame aandoening A] komt of dat het van wat anders komt. Ik heb ook nog, ja, wat hartfalen gehad. Ik heb een hele lijst afgevinkt. Ik heb [zeldzame aandoening B] gehad. Nou ja, [zeldzame aandoening B] kan ook weer terugkomen, dus dan*

*heb je ook zoiets van 'nou, misschien is het wel [zeldzame aandoening B]'. […] Ja, ik kuch weer heel veel. Dat was toen met, met [zeldzame aandoening B] was dat ook zo. Dat je heel erg kucht, daar begint het eigenlijk mee. Dus, ach je weet het ook niet. Soms is het gewoon een normaal griepje. Het is gewoon heel lastig om te zien. […] Voor [zeldzame aandoening A] heb je, dan heb je zoals benauwd, maar ja, benauwdheid komt ook weer vanuit je hart. Dan denk je van 'ja, waar zit die benauwdheid?'." – Harry*

Deze uitspraak laat zien dat klachten niet altijd duidelijk aan één aandoening zijn toe te schrijven. Patiënten moeten daardoor steeds inschatten waar hun symptomen vandaan komen, wat kan leiden tot onzekerheid en twijfel over de betekenis ervan, die kan variëren van onschuldige klachten tot signalen van verergering van een chronische aandoening. Ook Sanne benoemt deze onduidelijkheid:

*"Ik weet ook niet of dat [verschillende klachten] allemaal verband houdt met elkaar. […] En ja, ik weet het alleen soms niet waar ik heen moet." – Sanne*

Hieruit blijkt dat de verwevenheid van klachten niet alleen het herkennen van symptomen bemoeilijkt, maar ook het zoeken van passende zorg ingewikkelder maakt.

Naast de interactie tussen aandoeningen ontstaat zorgcomplexiteit ook door de organisatie en afstemming van zorg tussen verschillende zorgverleners. Patiënten met multimorbiditeit hebben vaak te maken met meerdere specialisten, waarbij de verantwoordelijkheid voor verschillende delen van het lichaam of ziektebeeld is verdeeld. Klaas vertelt over een dergelijke ervaring:

*"Ik zit nu bij een cardioloog, dus die gaat nu dit managen [wijst naar hart]. Dus ik zeg tegen [naam arts] 'wie managet dan de achterkant van mijn knieën?'. 'Oh, is daar ook nog wat mee aan de hand?' Ik zeg 'ja, daar is ook verwijding'. 'Oh, even teruglezen, oh ja, ik zie wat staan, nou dan moeten we dat volgende keer maar even meenemen dan.' – Klaas*

Deze situatie laat zien dat patiënten soms te maken hebben met verschillende gezondheidsproblemen die ieder aandacht vragen, waardoor het overzicht over de totale zorgsituatie complex kan worden.

Gezamenlijk laten deze ervaringen zien dat zorgcomplexiteit bij multimorbiditeit voortkomt uit de combinatie van moeilijk te interpreteren klachten en de aanwezigheid van meerdere, gelijktijdige behandeltrajecten. Patiënten moeten hierbij verschillende klachten, behandelingen en zorgverleners met elkaar verbinden. Hierdoor kan het behouden van overzicht, het coördineren van zorg en het afwegen van keuzes voor deze patiënten veeleisend zijn. In de volgende paragrafen wordt verder onderzocht hoe patiënten binnen deze context omgaan met hun zorg en welke betekenis dit heeft voor de manier waarop zij regie over hun zorgproces begrijpen en vormgeven.

### 4.2. Regie in relatie tot contact met zorgverleners

*4.2.1. Een ondersteunende zorgrelatie als basis voor regie*

Patiënten met multimorbiditeit hebben vaak en langdurig contact met verschillende zorgverleners. Uit de interviews komt naar voren dat patiënten dit contact als ondersteunend ervaren wanneer zorgverleners niet alleen aandacht hebben voor medische klachten, maar ook voor hun persoonlijke situatie en omstandigheden. Dit komt duidelijk naar voren in het verhaal van Klaas, die beschrijft hoe zijn huisarts tijdens een ingrijpende privésituatie zelf initatief nam om contact op te nemen:

*"Toen ging ik scheiden en toen kreeg ik een oproep van mijn huisarts van de assistente of ik even bij de huisarts langs wilde komen. Dus, nou ik zeg 'kan wel'. Nou, hij zegt 'zo en zo, ik hoor dat jullie uit elkaar gaan en andere adressen'. Hij zegt 'ik wil even kijken hoe het met je is'." – Klaas*

Voor Klaas is deze ervaring bijzonder omdat de huisarts oog heeft voor zijn persoonlijke omstandigheden, ook wanneer deze niet direct samenhangen met een concrete medische hulpvraag. De betrokkenheid van de huisarts reikt daarmee verder dan de behandeling van lichamelijke klachten en laat zien dat er aandacht is voor hem als persoon.

Een ander belangrijk aspect van een ondersteunende zorgrelatie die door de participanten wordt genoemd, is het gevoel serieus genomen te worden. Zo benadrukt Gerrit dat zijn vragen en zorgen aandacht krijgen en dat er ruimte is voor uitleg:

*"En bij [naam ziekenhuis], ja, daar word ik ook zonder meer heel serieus genomen. Inmiddels ken ik natuurlijk die mensen ook. Dus ik ga niet meer naar dokter die en dokter die, maar ik ga naar [voornaam arts] en naar [voornaam arts] en dat soort dingen. […] Ik word daar zeer serieus genomen. Alles wat ik vraag, daar wordt uitgebreid op geantwoord." – Gerrit*

Voor Gerrit hangt het gevoel serieus genomen te worden sterk samen met de manier waarop zorgverleners met zijn vragen en inbreng omgaan. Hij geeft aan dat hij bij het betreffende ziekenhuis de ervaring heeft dat er ruimte is om vragen te stellen en dat er daadwerkelijk tijd wordt genomen om deze te beantwoorden. Doordat hij de artsen kent en daarmee een band heeft opgebouwd, voelt het contact met de zorgverleners voor hem bovendien persoonlijker aan. Het belang van voldoende tijd wordt ook door Romy benoemd, die eveneens aangeeft dat zij de ervaren ruimte als prettig ervaart:

*"Ze gunnen wel tijd voor mij, dat wel, ja, jawel. Het is niet zo dat ik klaar ben, dat ik eruit moet ofzo, nee het is geen schop onder je kont en je bent klaar en stempel op je kont ofzo. […] Ik krijg ruime tijd." – Romy*

Uit haar verhaal blijkt dat Romy de tijd en ruimte tijdens consulten waardeert, omdat zij hierdoor haar verhaal kan doen en vragen kan stellen.

Tot slot speelt de afstemming van informatie op de behoeften van patiënten een rol. Zo beschrijft Lotte dat zij de gesprekken met haar oncoloog als ondersteunend ervaart:

*"Ik heb eens in de zoveel maanden, heb ik dus een onderzoek en een gesprek met die oncoloog en ja, die geeft me de nodige informatie die ik op dat moment wil hebben." – Lotte*

Deze uitspraak laat zien dat niet alleen de beschikbaarheid van informatie van belang is, maar ook de manier waarop deze informatie aansluit bij wat patiënten op dat moment nodig hebben.

Uit de ervaringen blijkt dat een ondersteunende zorgrelatie wordt gekenmerkt door onder meer persoonlijke betrokkenheid, voldoende ruimte voor vragen en op de patiënt afgestemde informatie. Binnen dergelijke relaties voelen patiënten zich beter op hun gemak om vragen te stellen, voorkeuren uit te spreken en betrokken te zijn bij beslissingen over hun zorg. Een ondersteunende zorgrelatie lijkt daarmee een belangrijke basis te vormen voor het ervaren van regie.

*4.2.2. Een gebrekkige zorgrelatie als belemmering voor regie*

Naast ervaringen met een ondersteunende zorgrelatie beschrijven patiënten ook situaties waarin het contact met zorgverleners als onvoldoende afgestemd op hun behoeften wordt ervaren. In deze situaties geven zij aan dat het contact minder persoonlijk aanvoelt en dat zij zich niet altijd gehoord, begrepen of serieus genomen voelen. Zo herkennen patiënten zich niet altijd in hoe hun klachten worden opgepakt. Soms wordt er wel een diagnose gesteld, maar blijft het daarna onduidelijk wat zij vervolgens kunnen doen of verwachten. Klaas beschrijft hoe hij na het krijgen van de diagnose chronisch vermoeidheidssyndroom weinig houvast ervaart:

*"Dan heb je chronisch vermoeidheidssyndroom en dan zijn er allerlei artsen op een gegeven moment, en die komen er niet uit wat het is, en die zeggen uiteindelijk 'nou, het is chronisch vermoeidheidssyndroom'. 'Nou, wat moet ik dan doen?' 'Ja, genieten.' Ja, waarvan? Ja, ik zeg 'ik wil weer aan het werk, ik wil beter worden'. Nee, dus daar stoppen ze dan ook verder geen energie meer in." – Klaas*

Uit deze uitspraak blijkt dat Klaas na zijn diagnose achterblijft met onzekerheid over wat hij kan doen om te herstellen en weer te kunnen werken. Zo lijkt er een verschil te zijn tussen wat Klaas nodig heeft en wat hij vanuit de zorg ervaart. Waar hij op zoek is naar perspectief op herstel en mogelijkheden om met zijn situatie om te gaan, heeft hij het gevoel dat hier weinig aandacht voor is.

Daarnaast laten de interviews zien dat het voor patiënten lastig kan zijn om hun situatie goed uit te leggen binnen de structuur van een consult, vooral wanneer zij meerdere klachten hebben. Sanne beschrijft hoe er weinig ruimte blijkt te zijn voor haar klachten wanneer zij naar de huisarts gaat:

*"Op een gegeven moment, toen had ik ook weer allerlei klachten. Ik dacht 'nou, ik ga gewoon met al die dingen, ga ik naar mijn huisarts'. En ik had van tevoren gezegd, ook tegen de assistent 'ja, ik heb een heleboel vage klachten, maar ik weet dat je maar met één of twee dingen mag komen'. 'Nee, dat is helemaal geen probleem'. Maar ik kwam daar en die man die… Ik had dus een lijstje gemaakt en ik zei 'nou dit en dat'. 'Nou', zegt hij, 'ik*

*heb nog nooit iemand hier gehad met zo een lange lijst'. Pf, dat is natuurlijk een rare reactie. En toen zei die, toen ging die snel… 'Nou ja, dit zou je dat kunnen en dat zou je dat kunnen doen en die andere, nou welke vind je de belangrijkste?' Nou oké, nou, daar kom ik dus niet voor. Dus dat deed ik, ik zei 'nou die en die'. 'Nou en voor de rest moet je maar een vervolgafspraak maken'. Nou, dus daar zat ik weer. Nou, weet je, en dan ben ik zo ontmoedigd, dat ik denk van 'nou'." – Sanne*

Haar verhaal maakt duidelijk dat zij haar gezondheidsproblemen niet als geheel kan bespreken en moet kiezen welke klacht het belangrijkst is, terwijl meerdere klachten tegelijkertijd spelen die voor haar allemaal van betekenis zijn. Doordat er tijdens één consult onvoldoende ruimte lijkt te zijn om deze klachten gezamenlijk te bespreken, wordt de complexiteit van haar situatie onvoldoende erkend.

Ook het gebruik van standaard werkwijzen of protocollen kan botsen met wat patiënten zelf ervaren. Klaas geeft een voorbeeld van een consult waarin zijn klachten volgens een vaste aanpak worden behandeld:

*"'Nou, u hebt pijn in de knie?' Ja, nou, volgens mij niks bijzonders, het gaat vanzelf over, protocol is dat we er niks aan doen, dus we moeten gewoon rustig aan doen.' Ja, ik zeg 'maar ik kan haast niet lopen'. 'Ja, dan moet u een kruk pakken'." – Klaas*

Uit deze uitspraak blijkt dat de klacht van Klaas vooral vanuit het geldende protocol wordt benaderd, terwijl hij aangeeft door de pijn nauwelijks te kunnen lopen. De suggestie om een kruk te gebruiken in plaats van zijn klacht verder te behandelen, laat zien dat de impact op zijn dagelijks leven onvoldoende wordt meegenomen door zijn zorgverleners.

Daarnaast speelt de manier van communiceren een belangrijke rol. Lotte beschrijft dat een arts haar medisch gezien goed helpt, maar dat het contact tegelijkertijd afstandelijk blijft:

*"En die andere arts was veel meer zakelijk. Dat, die heeft me prima behandeld enzo en heeft alles goed uitgelegd. Maar ik had niet zoiets van 'ik ga daar mijn hart bij uitstorten'." – Lotte*

Dit laat zien dat een goede uitleg niet automatisch betekent dat patiënten zich ook op hun gemak voelen om persoonlijke zorgen te delen. Ook Gerrit benadrukt dat gebrek aan persoonlijke aandacht invloed heeft op hoe hij het contact ervaart:

*"Ik vond eigenlijk dat hij [arts] erg weinig interesse toonde en erg onpersoonlijk met mij omging zeg maar, heel zakelijk. […] Als iemand kanker in zijn lijf heeft, daar is hij dag en nacht mee bezig." – Gerrit*

Deze ervaring laat zien dat Gerrit behoefte heeft aan een zorgverlener die niet alleen aandacht heeft voor de medische kant van de ziekte, maar ook voor de impact die deze op zijn dagelijks leven heeft.

Met zijn opmerking over hoe iemand met kanker daar altijd mee bezig is, benadrukt hij hoe ingrijpend de ziekte voor hem is en hoe belangrijk hij het vindt dat de zorgverlener hier aandacht voor heeft.

Tot slot komt in de interviews naar voren dat patiënten ervaren dat hun eigen kennis en ervaringen niet altijd serieus worden genomen. Dit kan worden begrepen in termen van epistemisch onrecht, waarbij de kennis van patiënten minder gewicht krijgt in het contact met zorgverleners. Klaas beschrijft hoe zijn uitleg over wat er gebeurt in zijn lichaam niet wordt geloofd:

*"Nou, kom ik bij die mevrouw [zorgverlener], 'ja, u moet sporten'. Ik zeg 'wacht even, sporten kan ik niet'. 'Tuurlijk kunt u wel sporten, u moet sporten als u af wil vallen.' Dat is allemaal wel leuk en aardig, maar ik zeg 'dat lukt niet'. Zie, mijn bloeddruk gaat dan, dan is mijn hele lichaam ontregeld. […] 'Nou, als u het niet wil geloven', zeg ik, 'dat is prima, dan ga ik weer weg'. Ik zeg 'dan stopt het hier'. […] Maar ik heb niet het gevoel dat zij mij beter willen maken." – Klaas*

Uit de uitspraak blijkt dat Klaas het gevoel heeft dat zijn zorgverlener onvoldoende rekening houdt met zijn persoonlijke situatie en lichamelijke beperkingen. Wanneer hij aangeeft dat sporten voor hem niet haalbaar is, ervaart hij weinig begrip en blijft de zorgverlener vasthouden aan het algemene advies om meer te bewegen en af te vallen. Klaas beschrijft nog een soortgelijke situatie:

*"'Boven de vijftig te dik' [dit zei een arts] en hij zegt 'overgewicht, nee hoor, dan gaan we niet opereren'. Hij zegt 'er moeten kilo's af'. Ik zeg 'ja, dat probeer ik al een hele tijd'. Hij zegt 'ja, dat zeggen ze allemaal die te dik zijn'. Ik zeg 'oké'. Maar ik word daar wel heel chagrijnig van op een gegeven moment. Mensen hebben soms niet door wat een ander er allemaal voor doet." – Klaas*

Ook uit deze uitspraak blijkt dat Klaas zich niet serieus genomen voelt door zijn zorgverlener. De opmerking dat mensen met overgewicht allemaal zeggen dat zij proberen af te vallen, laat zien dat zijn verklaring wordt beoordeeld vanuit een vooroordeel over andere mensen, in plaats van op basis van zijn eigen verhaal. Dit is een duidelijk voorbeeld van getuigenisonrecht, waarbij de geloofwaardigheid van iemands ervaringen door vooroordelen of aannames wordt ondermijnd. Hierdoor voelt Klaas zich onvoldoende begrepen en erkend in de moeite die hij doet. Ook Sanne geeft aan dat haar klachten in eerste instantie worden weggezet op een manier die niet klopt voor haar:

*"Ja, nou, dat ik dus een burn-out had en dat ik me een beetje aanstelde zo [dit werd gedacht door sommige mensen]. Zei hij [huisarts] 'nou, zeg maar dat je een burn-out hebt'. Maar dat was niet zo. En dan ga je er zelf eerst ook in geloven en je denkt dan dat helemaal dat dat zo is." – Sanne*

Hieruit blijkt dat Sanne het gevoel heeft dat haar klachten niet volledig worden erkend zoals zij deze zelf ervaart. Doordat anderen, waaronder haar huisarts, haar klachten interpreteren als een burn-out, ontstaat bij haar twijfel over haar eigen beleving. Dit laat zien dat de interpretatie van zorgverleners

invloed kan hebben op hoe patiënten hun eigen gezondheid begrijpen, vooral wanneer deze niet aansluit bij de daadwerkelijke oorzaak van hun klachten. Ook Henk geeft aan dat zijn klachten onvoldoende worden erkend. Zo vertelt hij dat er weinig wordt ingegaan op zijn aanhoudende hoestklacht tijdens een ziekenbezoek. Nadat hij hier herhaaldelijk aandacht voor probeert te krijgen, besluit hij zelf een oplossing te zoeken door een hoestdrank te gebruiken:

*"Ik heb mijn vrouw toen opdracht gegeven of verzocht om een fles hoestdrank mee te nemen, die heb ik daar [in het ziekenhuis] gebruikt. En daar lachten ze [zorgverleners] om, 'dat helpt nergens voor'. En dat zal allemaal wel niet, geef me dan wat anders!" – Henk*

De uitspraak laat zien dat Henk zich niet serieus genomen voelt door zijn zorgverleners. Wanneer hij hoestdrank gebruikt om zijn klachten te verlichten, wordt hier volgens hem lacherig op gereageerd, terwijl er tegelijkertijd geen alternatief wordt geboden. Ook Sanne merkt dat haar lichamelijke klachten niet altijd verder worden onderzocht of serieus worden genomen:

*"En ja, soms dan, ja, dan zei ik tegen die fysiotherapeut 'ja, het lijkt wel alsof ik gewoon helemaal geen kracht meer heb in mijn handen'. 'Ja, nou, je moet een beetje doorzetten'." – Sanne*

Deze ervaringen laten zien dat patiënten een zorgrelatie als minder ondersteunend ervaren wanneer zorgverleners onvoldoende aansluiten bij hun persoonlijke situatie en klachten vooral vanuit algemene richtlijnen of aannames benaderen. Patiënten voelen zich dan niet altijd gehoord of serieus genomen en ervaren minder ruimte om vragen, zorgen en voorkeuren te bespreken. Hierdoor kan het moeilijker worden om mee te denken over beslissingen en invloed uit te oefenen op de eigen zorg, wat het ervaren van regie kan belemmeren.

### 4.3. Regie in relatie tot afstemming tussen zorgverleners

#### *4.3.1. Aanname van zorgcoördinatie en samenwerking*

Patiënten met multimorbiditeit hebben vaak te maken met meerdere zorgverleners die vanuit verschillende vakgebieden betrokken zijn bij hun aandoeningen. Aangezien deze aandoeningen elkaar kunnen beïnvloeden, is goede afstemming tussen zorgverleners belangrijk voor samenhangende zorg. Hoewel patiënten deze samenwerking vaak niet direct zien, verwachten zij wel dat zorgverleners informatie delen en hun handelen op elkaar afstemmen. Dit idee blijkt ook uit de uitspraak van Susan:

*"Ik dacht dat dat [samenwerking tussen zorgverleners] wel goed zat. […] Nou, dat merk je zo niet, maar ik denk dat ze de papieren allemaal nakijken." – Susan*

Susan geeft aan dat zij niet precies ziet hoe de samenwerking tussen zorgverleners tot stand komt, maar dat ze er wel vanuit gaat dat informatie uit haar dossier wordt bekeken en meegenomen in de besluitvorming. Harry beschrijft een vergelijkbare verwachting over dergelijke samenwerking:

*"Ze lezen het gewoon door, gewoon je dossier door, ze weten… Ze hebben tussentijds ook contact toch? Dat zou eigenlijk wel moeten, dus ik neem aan dat ze dat ook hebben. […] Kijk, als je het met z'n allen oplost, dan is het makkelijker dan… Tenminste, ik neem aan, ik weet niet hoe dat in het ziekenhuis werkt, maar het lijkt me gewoon heel erg logisch dat je dat met elkaar communiceert." – Harry*

De uitspraak laat zien dat Harry ervan uitgaat dat zorgverleners elkaars dossiers lezen en onderling contact hebben. Voor hem is het vanzelfsprekend dat zij informatie met elkaar delen en tussentijds afstemmen, waardoor hij verwacht dat dit ook in de praktijk gebeurt.

Wat in beide uitspraken zichtbaar wordt, is dat patiënten de samenwerking tussen zorgverleners niet direct kunnen zien, maar er wel vanuit gaan dat deze plaatsvindt. Zij verwachten daarmee dat zorgverleners verantwoordelijkheid nemen voor het delen van informatie en het afstemmen van zorg, in plaats van dat zij deze verantwoordelijkheid zelf hoeven te dragen.

### *4.3.2. Ervaren zorgcoördinatie en samenwerking*

Patiënten met multimorbiditeit verwachten niet alleen op dat hun zorgverleners met elkaar samenwerken, maar beschrijven ook situaties waarin zij daadwerkelijk merken dat zorg goed op elkaar is afgestemd. In deze ervaringen wordt samenwerking zichtbaar in snelle communicatie tussen zorgverleners, overleg tussen verschillende specialismen en een soepele overdracht van informatie en verantwoordelijkheden. Zo vertelt Gerard over zijn ervaring met de behandeling van een tumor:

*"Dat [tumor] werd ook direct gewoon goed doorgepakt en werd, begreep ik later ook, vanuit [naam ziekenhuis] nog even weer ruggespraak gehouden met artsen in [naam ander ziekenhuis] die nog wat meer gespecialiseerd zijn in de tumoren die, waar ik last van had." – Gerard*

Gerard beschrijft dat er na zijn diagnose snel werd gehandeld en dat artsen van verschillende ziekenhuizen contact met elkaar hadden om de behandeling af te stemmen. Ook andere participanten, waaronder Lotte, ervaren de samenwerking binnen de zorg als goed afgestemd:

*"Maar over het algemeen vind ik dat binnen [naam ziekenhuis] zelf de contacten tussen de afdelingen dat dat eigenlijk best goed, ja prima gaat." – Lotte*

In de samenwerking tussen eerste en tweede lijn ervaart Gerard eveneens een goede afstemming:

*"Want op het moment dat ik mijn huisarts soms een vraag stel, die heeft heel snel contact met de specialist, dan krijg ik snel een antwoord terug. Nu ook de overdracht vanuit de reumatologie naar de huisarts, dat is allemaal gewoon verder prima verlopen. Dus die samenwerkingen zijn goed. […] Dus de lijn tussen specialisten en huisarts wat mij betreft gewoon heel, heel prima en ik heb het idee dat die elkaar ook over en weer gewoon prima kunnen vinden." – Gerard*

In deze uitspraak benadrukt Gerard de snelle en soepele communicatie tussen de huisarts en specialisten. Hij ervaart dat vragen snel worden teruggekoppeld, overdrachten goed verlopen en informatie zonder problemen wordt gedeeld.

Wat in deze ervaringen naar voren komt, is dat sommige patiënten merken dat de samenwerking tussen hun zorgverleners goed geregeld is. Afstemming wordt hierbij zichtbaar in een snelle terugkoppeling, overleg tussen instellingen en een soepele overdracht tussen zorgverleners. Hierdoor ligt de verantwoordelijkheid voor de afstemming vooral bij zorgverleners, waardoor patiënten zich hier minder mee bezig hoeven te houden en ruimte houden om zelf richting te geven aan hun zorg en dus regie te voeren.

### *4.3.3. Problemen bij zorgcoördinatie en samenwerking*

Hoewel sommige patiënten positieve ervaringen hebben met zorgcoördinatie en samenwerking of ervan uitgaan dat deze goed verloopt, beschrijven anderen juist gebrekkige afstemming. Zo ervaren een aantal participanten dat er weinig tot geen contact plaatsvindt tussen zorgverleners, waardoor ieder vooral vanuit het eigen vakgebied lijken te handelen. Klaas verwoordt dit als volgt wanneer hij antwoord geeft op de vraag of zijn zorgverleners samenwerken:

*"Nee, nee, absoluut niet, nee, er zit geen enkele communicatie tussen. […] Er is geen controle, er is niemand die overlegt met mekaar." – Klaas*

Klaas ervaart dat zijn zorgverleners langs elkaar heen werken en dat er geen sprake is van onderling overleg. Ook andere participanten beschrijven problemen met de uitwisseling van medische informatie. Hoewel zij toestemming hebben gegeven om gegevens met andere zorgverleners en instellingen te delen, verloopt deze uitwisseling volgens hen niet altijd soepel, waardoor relevante informatie niet altijd beschikbaar lijkt te zijn voor de betrokken zorgverleners. Lotte licht dit toe aan de hand van haar ervaringen met twee ziekenhuizen:

*"Zij [ziekenhuis] hebben één computersysteem en het [naam ander ziekenhuis] heeft een andere en dat communiceert niet met elkaar. […] Want dat hebben dus in beide ziekenhuizen, hebben we schriftelijk toestemming gegeven dat ze de medische gegevens kunnen uitwisselen. Maar dat uitwisselen, dat gebeurt dus gewoon niet. En dat, dat vind ik wel raar." – Lotte*

Lotte merkt dat de technische systemen van de ziekenhuizen niet goed op elkaar aansluiten, waardoor gegevens niet automatisch worden gedeeld. Hoewel er expliciet toestemming is gegeven voor informatie-uitwisseling, vindt deze in de praktijk niet altijd plaats.

Ook de overdracht van verantwoordelijkheden tussen zorgverleners verloopt volgens patiënten niet altijd helder. Hierdoor worden ze soms doorgestuurd naar andere zorgverleners, zonder dat duidelijk is wie de zorgvraag oppakt. Klaas beschrijft dit aan de hand van een concrete situatie:

*"Nou, dan bel ik 's morgens naar [naam ziekenhuis] en 'zo en zo is gevallen'. 'Ja, nee, dan moet je niet bij ons zijn, dan moet je bij de huisarts zijn.' […] Dus ik daarheen, dus ik zeg 'de specialist zegt dat ik bij jou moet zijn'. 'Oh, dat is makkelijk, gooi maar bij mij op het bordje.'" – Klaas*

Uit de uitspraak blijkt dat Klaas ervaart dat er geen duidelijke verdeling van verantwoordelijkheden is tussen de betrokken zorgverleners. De specialist en de huisarts verwijzen naar elkaar, waardoor hij zelf moet schakelen tussen verschillende partijen. De reactie van de huisarts laat zien dat verantwoordelijkheden worden doorgeschoven in plaats van vooraf goed te worden afgestemd, waardoor het voor Klaas onduidelijk is welke zorgverlener zijn zorgvraag oppakt.

Daarnaast geven patiënten aan dat er niet altijd inhoudelijke afstemming plaatsvindt tussen zorgverleners over samenhangende medische vragen. Hierdoor blijven belangrijke verbanden tussen aandoeningen soms onbeantwoord. Gerard geeft hiervan een voorbeeld:

*"En ook toen ik meer last kreeg van jicht heb ik zowel aan de cardioloog als aan de reumatoloog gevraagd van 'hebben mijn hartproblemen ook nog een relatie met dat ik jicht heb, met de pompfunctie met mijn hart?'. Maar daar heb ik van beide eigenlijk gewoon geen antwoord op gekregen. Dus, nou ja, toen dacht ik op een gegeven moment van 'oké, dan behandel je me allebei maar met die dingen'." – Gerard*

Gerard ervaart dat beide specialisten vooral vanuit hun eigen vakgebied naar zijn gezondheidsproblemen kijken, zonder aandacht voor de mogelijke samenhang tussen zijn aandoeningen. Zijn onbeantwoorde vraag over de relatie tussen zijn klachten versterkt het gevoel dat zijn behandeling uit losse onderdelen bestaat die onvoldoende op elkaar worden afgestemd. Ook andere participanten ervaren dat de zorg is opgesplitst in losse onderdelen, waarbij zorgverleners vooral vanuit hun eigen specialisme handelen. Klaas verwoordt dit als volgt:

*"Maar ieder heeft zijn eigen deeltje. […] En op het eigen terrein zijn ze allemaal hartstikke goed. Alleen in de combinatie beslissen ze allemaal iets." – Klaas*

Klaas geeft hiermee aan dat zorgverleners volgens hem ieder vanuit hun eigen vakgebied kijken, waarin zij ook deskundig zijn. Tegelijkertijd ervaart hij dat de afstemming tekortschiet wanneer beslissingen meerdere aandoeningen of specialismen raken. Hierdoor ziet hij de zorg als een

verzameling van afzonderlijke onderdelen, zonder voldoende samenhang daartussen. Ook Sanne ervaart dat zorgverleners goede zorg bieden, maar dat de samenwerking tussen hen ontbreekt:

*"Nou, ze [verschillende zorgverleners] zijn allemaal prima. Maar ja, samenwerking is er natuurlijk niet." – Sanne*

Klaas vertelt eveneens over een concreet voorbeeld waarin dit expliciet wordt:

*"Ik zeg 'maar wat is uw rol?'. Ze [arts] zegt 'de vaatspecialist gaat tot zo ver [wijst onder borst] en de cardioloog doet dit [wijst boven borst]'." – Klaas*

Klaas ervaart hier dat zijn lichaam wordt opgedeeld in losse zorggebieden, waarbij iedere specialist slechts een specifiek deel behandelt. Ook Gerrit ziet dat de zorg is opgedeeld in afzonderlijke delen, waarbij iedere zorgverlener vooral binnen het eigen domein blijft:

*"Ik denk dat ze daar heel erg afgebakend, zeg maar. 'Dit is mijn stukje, dermatologie: huid.' 'Dit is mijn stukje, chirurgie, dus daar wil ik het mes ingezet hebben, daar kijk ik naar, is dat in orde?' […] En het zijn nu aparte veldjes, heb ik het idee." – Gerrit*

Henk ervaart deze afbakening van zorg bovendien als problematisch en zelfs risicovol, wat hij laat zien met het verhaal over zijn eerdergenoemde aanhoudende hoestklacht:

*"En daar [hoestklacht], daar hebben ze niet naar willen kijken. […] Dat was niet hun afdeling. Ze keken naar mijn buik. […] Oogkleppen, en dat is wat mij ontzettend dwarszit. […] Ze deden het wel, helemaal waar ik voor was, deden ze wel. Daar [hoestklacht] deden ze niks aan verdomd. Dat hield ik niet voor mogelijk. […] En dan denk ik van 'ik had hier wel dood kunnen gaan aan een longontsteking terwijl ze bezig waren om mijn buik en darmen weer op redelijk niveau te krijgen'." – Henk*

Henk ervaart dat zorgverleners vooral aandacht hebben voor klachten die binnen hun eigen specialisme vallen, terwijl andere klachten buiten beschouwing blijven. Zijn uitspraak laat zien dat deze vorm van fragmentatie voor hem niet alleen onhandig is, maar potentieel ook gevaarlijk kan zijn, omdat belangrijke signalen mogelijk worden gemist.

Daarnaast beschrijven patiënten dat de verdeling van zorg over verschillende specialismen ertoe kan leiden dat hun situatie niet als geheel wordt bekeken. De aandacht ligt dan vooral op een afzonderlijke aandoening of het eigen vakgebied, waardoor de samenhang tussen verschillende gezondheidsproblemen onvoldoende wordt meegenomen. Lotte beschrijft dit als volgt:

*"En de mate van behandeling voor diabetes komt weleens in conflict met mijn, met mijn wezen als kankerpatiënt.*

*[…] En daar zit een spanningsveld, wat ik… Want dat heb ik ook tegen haar gezegd. Ik zeg 'mijn omstandigheden', bij de diabetesassistent, 'zijn wel wat anders als de gemiddelde andere gezonde persoon die alleen maar diabetes heeft'. […] En dan heb ik zoiets van 'ja, sorry, ik begrijp dat jij vanuit jouw oogpunt en jouw vak mij als diabetespatiënt zo goed mogelijk wil behandelen, maar dat komt in conflict met mijn andere aandoeningen en de tijd die ik nog te leven heb'." – Lotte*

Lotte ervaart dat behandelingen voor verschillende aandoeningen niet altijd goed op elkaar aansluiten. Zo botst de diabetesbehandeling soms met haar situatie als kankerpatiënt, waardoor zij ervaart dat de afzonderlijke behandelrichtingen onvoldoende rekening houden met haar totale gezondheidssituatie. Gerard beschrijft een vergelijkbare ervaring waarin de aandacht van zorgverleners vooral uitgaat naar hun eigen specialisme en niet naar de patiënt als geheel:

*"Wat mij heel erg opviel, is dat elke zorgprofessional naar zijn eigen vakgebied kijkt en niet naar eigenlijk die interactie." – Gerard*

Hieruit blijkt dat Gerard merkt dat zorgverleners vooral vanuit hun eigen vakgebied naar zijn situatie kijken, waardoor de samenhang tussen verschillende aandoeningen onvoldoende wordt meegenomen.

Deze ervaringen laten zien dat zorg niet altijd als één geheel wordt ervaren, maar uit losse onderdelen kan bestaan die onvoldoende op elkaar aansluiten. Door gebrekkige communicatie, informatie-uitwisseling en afstemming tussen zorgverleners moeten patiënten soms noodgedwongen zelf tussen verschillende partijen schakelen en de zorg op elkaar afstemmen. Hoewel zij de verantwoordelijkheid voor deze afstemming vooral bij hun zorgverleners leggen, moeten zij deze in de praktijk soms zelf op zich nemen. Dit beperkt de ruimte om zelf richting te geven aan hun zorg en regie te voeren op een manier die bij hen past.

### *4.3.4. Behoefte aan zorgcoördinatie en samenwerking*

Tegen de achtergrond van de beperkte afstemming in de zorg komt bij patiënten met multimorbiditeit een duidelijke behoefte naar voren aan meer zorgcoördinatie en samenwerking tussen zorgverleners. Daarbij gaat het vooral om betere communicatie, meer onderlinge afstemming en een gezamenlijke benadering van hun gezondheidssituatie, waarbij zorgverleners elkaars inzichten meenemen in plaats van afzonderlijk te handelen. Een belangrijk terugkerend aspect is de behoefte aan overleg tussen zorgverleners, waarbij verschillende visies op de gezondheidssituatie van de patiënt met elkaar worden gedeeld en afgewogen. Gerard verwoordt dit als volgt:

*"Maar dat ze elkaar ook serieus nemen, ja dat. Dat en dat ze ook als ze op een verschillende manier naar mijn situatie kijken dat ze, nou gezamenlijk daar het gesprek over voeren en goed met elkaar de argumenten delen en dan op een gegeven moment het besluit nemen. […] En ik hoop dus gewoon dat ze als ze onderling contact hebben en ik krijg uiteindelijk een reactie terug, […] dat zowel de huisarts als de specialist beide het gevoel*

*hebben van dat ze, ja hebben kunnen zeggen wat ze ervan vonden en dat ze het liefst in gezamenlijkheid tot een gezamenlijke conclusie of besluit zijn gekomen." – Gerard*

Gerard benadrukt dat zorgverleners volgens hem niet los van elkaar moeten handelen, maar hun verschillende inzichten met elkaar moeten bespreken en samen tot een besluit moeten komen. Ook Gerrit beschrijft het belang van overleg tussen zorgverleners:

*"Daar [in een ziekenhuis] hebben ze zeg maar elke week of elke twee weken hebben ze dan collegiaal overleg. Daar worden bepaalde cases, worden doorgesproken. […] En daar wordt uitgewisseld. En zelf heb ik zoiets van, ik heb dus bij [naam ander ziekenhuis] gevraagd toen die [aantal uitzaaiingen] geconstateerd werden van 'gut, bespreken jullie dit nou onderling en zo niet, zou ik dat zonder meer doen'." – Gerrit*

Gerrit waardeert het structureel overleg in sommige ziekenhuizen, waarbij zorgverleners casussen bespreken en informatie uitwisselen. Hij ziet dit als een manier waarop verschillende medische inzichten kunnen worden afgestemd en zou willen dat dit breder wordt toegepast. Daarnaast benadrukt hij dat dergelijke afstemming juist van belang is wanneer verschillende specialismen zich met nauw verwante gezondheidsproblemen bezighouden. Hij zegt hierover:

*"Maar het ligt zo in het verlengde van elkaar, dermatologie, chirurgie, oncologie, dat daar meer interactie tussen zou zijn." – Gerrit*

Daarnaast komt de wens naar voren om de zorg meer te bundelen, zodat patiënten minder verschillende afspraken en zorgverleners hoeven te combineren. Zowel Gerrit als Romy benadrukken dit vanuit een behoefte aan overzicht en het vermijden van herhaling. Gerrit verwoordt dit als volgt:

*"Je bent al niet zo blij met zo'n agenda waarbij je zeg maar allemaal medische afspraken hebt. Ik heb het liefste, als dat mogelijk is, 'one stop shopping', gewoon één ziekenhuis en hou me daar dan ook." – Gerrit*

Gerrit geeft hiermee aan dat hij het belastend vindt om afspraken op verschillende plekken te hebben en zou de zorg daarom het liefst zoveel mogelijk op één plek ontvangen. Ook Romy benadrukt het belang van één ziekenhuis dat het overzicht over haar zorg behoudt. Zij koppelt dit aan de belasting van het steeds opnieuw moeten vertellen van haar verhaal:

*"Ik wil geen herhalingsspel, ik ben geen papegaai." – Romy*

Romy geeft hiermee aan dat zij het belastend vindt om steeds opnieuw dezelfde informatie aan verschillende zorgverleners te moeten vertellen. Dit benadrukt het belang van goede informatie-uitwisseling tussen zorgverleners.

Wat in deze uitspraken naar voren komt, is dat patiënten behoefte hebben aan zorg waarin zorgverleners niet naast elkaar, maar met elkaar werken. Dit betekent dat zorgverleners informatie delen, behandelingen op elkaar afstemmen en de zorg waar mogelijk bundelen, zodat patiënten minder zelf tussen verschillende zorgverleners hoeven te schakelen. Patiënten leggen daarmee een belangrijke verantwoordelijkheid voor de samenhang van hun zorg bij hun zorgverleners.

### 4.4. Regie in relatie tot overzicht houden

#### *4.4.1. Ondersteuning bij overzicht door zorgverleners*

Veel participanten geven aan dat zij overzicht ervaren over hun zorg. Voor een deel van hen komt dit overzicht echter niet uitsluitend voort uit hun eigen inspanningen, maar wordt dit ook ondersteund door zorgverleners die een coördinerende taak vervullen en zicht hebben op hun volledige zorgsituatie. Op de vraag wie volgens haar het overzicht houdt over haar behandelingen en aandoeningen, noemt Lotte haar casemanager en oncoloog:

*"Ja, de casemanager en ja de oncoloog. Daar heb ik eigenlijk het meeste mee te maken en die regelt dus in feite, ja alle dingen die nodig zijn." – Lotte*

Lotte geeft aan dat deze zorgverleners de zaken regelen die nodig zijn, waardoor zij hen ziet als degenen die de verschillende onderdelen van haar behandeling overzien. Daarnaast komt naar voren dat de huisarts voor een aantal participanten een belangrijke rol speelt in het behouden van overzicht over de zorg. Loïs beschrijft dit als volgt:

*"Die [huisarts] kent mij van haver tot gort. […] De huisarts heeft natuurlijk mijn hele dossier waar ook, ja waar ook natuurlijk de bezoeken aan… Ja, die heeft het overzicht over alles, jawel, jawel." – Loïs*

Uit deze uitspraak blijkt dat Loïs haar huisarts ziet als degene die haar volledige situatie kent. Doordat de huisarts haar dossier kent en zicht heeft op haar contacten met andere zorgverleners, ervaart Loïs dat deze het overzicht over haar zorg als geheel behoudt.

Uit deze ervaringen blijkt dat het ervaren van overzicht voor sommige patiënten samenhangt met een zorgverlener die zicht heeft op hun totale zorgsituatie. Hierdoor hoeven patiënten niet zelf alle informatie en behandelingen met elkaar te verbinden, waardoor zij minder verantwoordelijkheid voor het overzicht hoeven te dragen.

#### *4.4.2. Ervaren overzicht door patiënten*

Naast situaties waarin patiënten ondersteuning ervaren van zorgverleners bij het behouden van overzicht, zijn er ook participanten die vooral zelf voor het overzicht over hun zorg zorgen. Zij doen

dit door informatie bij te houden of door gebruik te maken van praktische hulpmiddelen die hen helpen hun behandeling en medicatie inzichtelijk te houden. Een eerste manier waarop patiënten overzicht creëren, is door zelf informatie bij te houden en te ordenen. Gerrit beschrijft dit als volgt:

*"Ik ben een behoorlijke controlfreak, dus ik heb alles wel in beeld, zeg maar. Ik houd mijn agenda heel consequent bij. Ik heb een document waar ik vanaf 2019 alles bijhoudt wat er op dat gebied gebeurt." – Gerrit*

Gerrit geeft aan dat hij zelf overzicht houdt van zijn zorgsituatie door afspraken, uitslagen en gebeurtenissen vast te leggen. Ook Loïs beschrijft hoe zij zelf informatie bijhoudt over haar medicatie en behandelingen, maar benadrukt tegelijkertijd dat dit niet altijd eenvoudig is en invloed kan hebben op hoe zij haar situatie ervaart:

*"Daar [bijhouden van medicatie] kom ik uit. En ik weet dus als ik dat ga doen en ik schrik ervan, dan kan ik, in mijn woorden in paniek raken, dan leg ik het aan de kant. Dan heeft het geen enkele zin, dan word ik alleen maar angstig of heb ik het overzicht niet meer. Van 'lig het nou aan de kant en doe het op een moment dat je wat rustig voelt'. En dan, en dan schrijf ik het uit. Leg de medicatie apart en dan, en dan is het weer goed." – Loïs*

Loïs laat zien dat het bijhouden van informatie niet alleen overzicht geeft, maar ook emotioneel belastend kan zijn. Door de informatie op een geschikt moment te ordenen en op te schrijven, zorgt zij opnieuw voor overzicht en rust in haar medicatiegebruik. Sanne benoemt op een meer praktische manier hoe zij zelfgemaakte hulpmiddelen gebruikt om overzicht te houden:

*"Nou ja, dus 's avonds vooral is zo'n [zelfgemaakt] lijstje [met welke medicijnen moeten worden ingenomen] heel handig, denk ik. Dat je dan even kan kijken." – Sanne*

Sanne geeft aan dat zij voor zichzelf een lijstje heeft van haar medicijnen die ze regelmatig bekijkt, wat haar helpt om overzicht te houden.

Naast het zelf bijhouden van informatie gebruiken patiënten ook hulpmiddelen die hen helpen om overzicht te houden. Meerdere participanten noemen deze hulpmiddelen als ondersteuning bij het organiseren en overzien van hun zorg. Zo beschrijft Lotte hoe zij het prettig vindt om afspraken en behandelingen schriftelijk te ontvangen:

*"Maar ja, de behandelingen daar kregen wij, of krijg ik op ons eigen verzoek altijd een brief in de brievenbus. […] Ja, dat vind ik wel prettig, want dan heb ik het dus zwart op wit. […] Kijk, dat ik het op schrift krijg, dat vind ik het, wel heel handig, want dan heb je zelf dus ook een beetje een overzicht." – Lotte*

Lotte geeft aan dat zij deze brieven haar helpen om overzicht te houden over haar afspraken. Ook Sanne benoemt een praktisch hulpmiddel dat haar ondersteunt in het dagelijks gebruik van medicatie:

*"Ik heb ook zo'n pillendoosje, want dat is ontzettend handig. Dan kan je gewoon zien 'heb ik het al gehad of niet?'."* – *Sanne*

Wat in deze ervaringen naar voren komt, is dat patiënten op verschillende manieren actief bijdragen aan het behouden van overzicht over hun zorg, bijvoorbeeld door informatie zelf te structureren en hulpmiddelen te gebruiken voor afspraken en medicatie. Door deze informatie bij te houden, hebben zij meer zicht op hun behandelingen, medicatie en afspraken. Dit geeft hen meer inzicht in hun eigen zorgsituatie, wat kan helpen om mee te beslissen over hun zorg en keuzes te maken die bij hen passen, en daarmee regie te voeren.

### *4.4.3. Problemen bij overzicht houden*

Naast ervaringen waarin patiënten ondersteuning of hulpmiddelen inzetten om overzicht te houden over hun zorg, beschrijven participanten ook situaties waarin dit juist lastig is. Deze problemen hangen samen met onduidelijke informatie, de complexiteit van de zorgsituatie en momenten van tijdelijke overbelasting. Een eerste belemmering bij het houden van overzicht is onduidelijke of moeilijk te interpreteren informatie vanuit de zorg. Zo geven patiënten aan dat zij niet altijd direct begrijpen waar medicijnen voor zijn. Klaas beschrijft dit als volgt:

*"Ik kreeg medicijnen mee vanuit het ziekenhuis toen ik ontslagen werd, ik zeg 'waar is dat allemaal voor?'."* – *Klaas*

Ook Sanne herkent dat het overzicht soms wegvalt wanneer medicatie verandert of wanneer zij nieuwe medicijnen krijgt. Zo antwoordt zij op de vraag of zij overzicht ervaart over al haar afspraken, behandelingen en medicijnen dat dit niet altijd het geval is:

*"Soms niet, nee. Al die medicijnen. En laatst ook weer bij de apotheek. En toen kreeg, kreeg ik een medicijn dat ik dacht 'hè?'."* – *Sanne*

Daarnaast speelt de complexiteit van de zorgsituatie een belangrijke rol in het ervaren van problemen met overzicht. Wanneer meerdere aandoeningen of behandelingen tegelijkertijd aandacht vragen, wordt het voor patiënten lastiger om dit geheel te overzien. Loïs beschrijft dit als volgt:

*"Het lastige is voor mij, omdat ik op dit moment op verschillende fronten bezig ben, dat moet ik uit elkaar houden. En dat vind ik lastig."* – *Loïs*

Loïs geeft aan dat zij haar verschillende gezondheidsproblemen bewust uit elkaar probeert te houden, maar dat dit lastig is doordat meerdere aandoeningen en behandelingen tegelijk om aandacht vragen.

Tot slot spelen ook tijdelijke factoren een rol in het verliezen van overzicht, zoals vermoeidheid of drukte in het dagelijks leven. Op momenten dat patiënten minder energie hebben, wordt het lastiger om hun medicatie en zorg goed bij te houden. Sanne beschrijft dit als volgt:

*"Het moeilijkste is 's avonds, want dan ben ik moe. En soms moet ik veel, bijvoorbeeld donderdag, dan moet ik veel doen. Want dan komen al die extra dingen erbij. Of zondag. En dan vergeet ik er wel eens één. Dan lig ik in bed en dan denk ik 'shit, oh ja, ik had dat moeten doen, nou laat maar zitten'." – Sanne*

Sanne geeft aan dat zij vooral bij vermoeidheid het overzicht verliest. Wanneer er veel tegelijk moet gebeuren, vergeet zij soms haar medicatie of andere handelingen, waardoor het lastig wordt om haar zorg goed te overzien. Ook Loïs vertelt dat haar vermogen om overzicht te houden, afhangt van hoe zij zich voelt. Op de vraag of zij overzicht heeft over alle afspraken, behandelingen en medicatie antwoordt zij:

*"Ja soms, maar als ik niet goed in mijn vel zit, dan is het weleens lastig." – Loïs*

Uit de interviews blijkt dat problemen met overzicht verschillende oorzaken kunnen hebben, zoals onduidelijke informatie, een complexe zorgsituatie of momenten waarop patiënten minder goed in staat zijn om alles bij te houden. Wanneer dit overzicht ontbreekt, kan het voor patiënten moeilijker worden om hun zorg te overzien en om richting te geven aan keuzes die bij hun situatie passen.

### *4.4.4. Verantwoordelijkheden en rolverdeling bij overzicht*

Uit de interviews blijkt dat patiënten verschillend denken over wie verantwoordelijk is voor het behouden van overzicht over hun zorg. Sommigen leggen de verantwoordelijkheid in de eerste plaats bij zichzelf, terwijl anderen juist verwachten dat zorgverleners een belangrijke rol spelen. Daarnaast zijn er ook patiënten die ervaren dat deze verdeling van verantwoordelijkheden onduidelijk is. Gerard vindt vooral zichzelf verantwoordelijk voor het houden van overzicht over zijn zorg:

*"Ja, ik voel mezelf daar wel verantwoordelijk voor. […]. Ik vind zelf ook wel dat ik zelf primair verantwoordelijk ben." – Gerard*

Ook Ewout benadrukt dat hij zelf verantwoordelijk is voor het overzicht:

*"Nou, ik denk dat je dat zelf bent. […] Ik bepaal zelf. Ik heb het overzicht over mezelf. […] Het gaat om mijn lichaam hè?" – Ewout*

Voor Ewout ligt de verantwoordelijkheid voor het overzicht bij hemzelf, omdat het om zijn eigen lichaam en gezondheid gaat. Hij benadrukt dat hij zelf de beslissingen neemt en daarom ook zelf het overzicht over zijn zorg wil behouden. Gerrit benadrukt eveneens dat het om zijn lichaam gaat en dat de verantwoordelijkheid daarom bij hem als patiënt ligt:

*"Het gaat om mijn lichaam hè? […] Het gaat uiteindelijk om mijn lichaam." – Gerrit*

Juist omdat het zijn eigen lichaam betreft, vindt Gerrit het vanzelfsprekend dat hij zelf betrokken blijft bij het behouden van overzicht over zijn zorg. Ook Harry ziet de verantwoordelijkheid voornamelijk bij de patiënt zelf liggen:

*"Ja, ik kan zelf aangeven als ik wat heb hè? Dus in principe ben je zelf ook wel verantwoordelijk, vind ik eigenlijk ook niet alleen het ziekenhuis. Eigenlijk is dat ook niet zo, eigenlijk ben je zelf verantwoordelijk voor wat je doet. [..] Op het moment dat je een afspraak hebt, geven ze [zorgverleners] al door van hè, een dag of twee ervoor, geven ze al door van 'je moet dan en dan er wezen'. Dus dan denk ik van 'ja, wat kunnen ze nog meer doen?'. Ze kunnen niet meer doen dan tot zo ver denk ik. Je moet ook een beetje zelf dat doen." – Harry*

Harry geeft aan dat zorgverleners volgens hem al veel ondersteuning bieden, bijvoorbeeld door afspraken tijdig door te geven. Daarom vindt hij dat patiënten zelf ook een verantwoordelijkheid hebben om afspraken na te komen en overzicht te houden over hun zorg. Hij ziet dit een beetje als een gedeelde verantwoordelijkheid, waarbij niet alles van zorgverleners kan worden verwacht.

Tegenover deze opvatting staat de verwachting dat zorgverleners voornamelijk zelf overzicht houden over de gezondheidssituatie van de patiënt. Daarbij wordt de huisarts regelmatig genoemd als degene die een overkoepelende rol zou moeten vervullen. Klaas zegt hierover:

*"Kijk, ik vind persoonlijk dat mijn huisarts de coördinatie moet hebben." – Klaas*

Voor Klaas hoort de huisarts de zorg te coördineren en daarmee overzicht te houden over de verschillende behandelingen en betrokken zorgverleners. Gerard ziet eveneens een belangrijke taak voor de huisarts, maar plaatst hierbij wel een kanttekening:

*"Nou kijk, ik denk de huisarts vanuit de eerstelijns. Maar ik vind het wat lastig en dat lijkt me voor de huisarts zelf ook lastig als die zelf nog overzicht moet behouden tussen diverse specialisten in het ziekenhuis waar je zelf ook onder behandeling bent. Want meestal krijgen ze gewoon dan een afschrift van de specialist van 'goh, patiënt die en die is bij, geweest, is ook in uw praktijk, dus hier heb je een afschrift'. […] Maar ik zie wel de huisarts als degene die in eerste instantie gewoon het overzicht moet bewaren." – Gerard*

De uitspraak laat zien dat Gerard de verantwoordelijkheid voor het houden van overzicht in de eerste plaats bij zijn huisarts legt. Tegelijkertijd realiseert hij zich dat dit in de praktijk ingewikkeld kan zijn wanneer meerdere specialisten betrokken zijn, omdat de huisarts daarbij afhankelijk is van de informatie die door andere zorgverleners wordt aangeleverd. Ook Gerrit ziet een rol voor de huisarts, al hoeft deze volgens hem niet de inhoudelijke behandeling over te nemen:

*"Ik denk dat de huisarts in het begin wel een spilpositie heeft. Niet zozeer zeg maar in de behandeling zelf, want dat gaat zijn petje ver te boven, maar toch wel, het is wel vaak je eerste aanspreekpunt. En ja, die zou wat mij betreft wel wat beter kunnen acteren, wat mij betreft." – Gerrit*

Gerrit ziet de huisarts vooral als een eerste aanspreekpunt en als degene die overzicht kan houden over het zorgtraject, zonder zelf verantwoordelijk te zijn voor specialistische beslissingen. Volgens hem zou de huisarts deze verantwoordelijkheid bovendien nog actiever kunnen invullen.

Tot slot blijkt uit de interviews dat het voor sommige patiënten onduidelijk is wie deze verantwoordelijkheid daadwerkelijk draagt. Klaas beschrijft dit als volgt:

*"Nou kijk, als ik mijn huisarts vraag van 'wie heeft de regie?'. Dan zegt hij 'ik niet'. 'Wie dan wel?' Hij zegt 'dat weet ik niet'. Ik zeg 'ik niet'. […] Ik heb nu negen verschillende medicijnen en wie heeft daar de regie over? Ik heb geen idee." – Klaas*

Uit deze uitspraak blijkt dat Klaas regie verbindt aan de vraag wie verantwoordelijkheid draagt voor het overzicht over zijn medicatie. Zowel hijzelf als zijn huisarts wijzen deze verantwoordelijkheid af, waardoor voor Klaas onduidelijk blijft wie het geheel van zijn medicatie overziet.

Volgens deze ervaringen kijken patiënten verschillend naar de verantwoordelijkheid voor het behouden van overzicht. Waar sommige participanten deze vooral bij zichzelf leggen, verwachten anderen dat vooral de huisarts verantwoordelijk is voor het bieden van overzicht en samenhang in de zorg. Tegelijkertijd blijkt uit de interviews dat deze rolverdeling niet altijd eenduidig is, waardoor onduidelijkheid kan ontstaan over wie het overzicht over de zorg daadwerkelijk bewaakt.

### *4.4.5. Behoefte aan meer ondersteuning bij overzicht*

Tegen de achtergrond van de ervaren moeilijkheden bij het behouden van overzicht, spreken verschillende patiënten de behoefte uit aan meer ondersteuning. Deze behoefte betreft enerzijds een vast aanspreekpunt die overzicht heeft over de totale zorgsituatie en die kan helpen bij vragen of onduidelijkheden, en anderzijds duidelijkere en beter toegankelijke informatie die het zorgtraject inzichtelijker maakt. Een belangrijk aspect is de behoefte aan één vaste zorgverlener die overzicht heeft over de gehele zorgsituatie en fungeert als centraal aanspreekpunt. Romy verwoordt dit als volgt:

*"Nou, bij mij is het gewoon van ik wil één vaste persoon, dat vind ik heel belangrijk en als die persoon twee, drie beroepen kunnen doen in die tijd voor wat ik heb zeg maar, die ziektebeeld, dan heb ik dat liever, dan dat ik een stuk of vier, vijf mensen over mij heen lopen heb." – Romy*

Romy geeft aan dat zij liever één vaste zorgverlener heeft dan dat ze steeds met verschillende personen te maken heeft. Ook Sanne sluit hierbij aan. Op de vraag of zij behoefte heeft aan één zorgverlener die haar volledige zorgsituatie overziet, antwoordt zij:

*"Ja, dat lijkt me heel goed. […] Kijk, een internist. De internist is natuurlijk wel de beste plek denk ik. […] Ja, omdat die ook al gewoon, het beroep is al, van alles een beetje overal verstand van hebben, zeg maar." – Sanne*

Sanne ziet de internist als een geschikte zorgverlener voor deze taak vanwege diens brede medische kennis, waarmee verschillende aandoeningen beter in samenhang kunnen worden beoordeeld dan door afzonderlijke specialisten. Ook Klaas beschrijft wat hij van een dergelijk aanspreekpunt verwacht:

*"Kijk, ik hoef niet iemand die mij begeleidt die mij dan eerst honderd uitvraagt wat er allemaal gebeurt en dan zeg je 'oh, nou gaan we dit doen'. Dan wil ik ook iemand hebben die van alles op de hoogte is." – Klaas*

Voor Klaas is het dus belangrijk dat hij niet telkens opnieuw zijn verhaal hoeft te doen, maar dat hij terechtkan bij iemand die zijn aandoeningen en behandelingen kent, en daardoor direct met hem kan meedenken. Sanne beschrijft haar behoefte aan ondersteuning op een meer praktische manier:

*"Maar ik zou wel een beetje hulp kunnen gebruiken. Hè, en misschien hoef ik dan, hoef ik dan, hoef ik maar één of twee keer ofzo daar gebruik van te maken en dat het dan klaar is. En misschien als er eens een keer een vraag is dat ik die dan kan stellen, maar in principe hoef ik niet tien gesprekken ofzo, dat hoeft helemaal niet. […] Met name vragen stellen, denk ik. En door die vragen, als ik daar antwoord op krijg, dan heb ik zelf weer overzicht. […] Ja, of dingen kan navragen voor mij zeg maar bij de juiste persoon, want ik weet soms niet waar ik heen moet." – Sanne*

Sanne geeft aan dat zij vooral behoefte heeft aan ondersteuning op momenten dat zij vragen heeft of niet goed weet waar zij terechtkan. Zij verwacht geen intensieve begeleiding, maar wel een laagdrempelig aanspreekpunt dat kan helpen bij het beantwoorden van vragen of het doorverwijzen naar de juiste zorgverlener. Volgens haar draagt dit bij aan het hervinden van overzicht in haar zorgsituatie. Harry plaatst hierbij een nuancerende kanttekening:

*"Dan is het wel mooi als er één overkoepelende is die zegt van 'ja, ho even'. Maar die zou zich dan in elke, in elke ziekte moeten gaan lezen, dat is eigenlijk ook ondoenlijk. […] Ja, het zou heel mooi zijn, maar ik denk dat het ondoenlijk is, zoveel mensen." – Harry*

Harry erkent dat een centraal aanspreekpunt duidelijkheid zou kunnen bieden, maar twijfelt tegelijkertijd aan de uitvoerbaarheid ervan. Volgens hem is het voor één zorgverlener niet realistisch om zich in alle aandoeningen te verdiepen en zo ondersteuning te bieden.

Naast behoefte aan een vast aanspreekpunt noemen patiënten ook de behoefte aan duidelijke en toegankelijke informatie. Klaas beschrijft dit als volgt:

*"Het [zorgen voor duidelijkheid] kan ook een filmpje zijn, nou van 'maak je de eerste weken op een gegeven moment…' 'Doe rustig aan, doe dit niet, doe dit wel.' […] Of maak een A4tje op een gegeven moment met een schema of geef internetadressen waar je de informatie kan vinden. […] Dus dat zijn ook dingen dat ik denk van 'waarom gebeurt dat niet?'. […] En dan zeg ik weleens van 'misschien kun je wel oud-patiënten voor inhuren op een gegeven moment of inzetten van 'wat staat je te wachten?'." – Klaas*

Klaas doet verschillende suggesties om informatie beter toegankelijk te maken, zoals filmpjes, overzichtelijke schema's, betrouwbare informatiebronnen en ervaringsdeskundigen. Hiermee maakt hij duidelijk dat overzicht niet alleen afhangt van zorgverleners, maar ook van de manier waarop informatie wordt aangeboden en vindbaar is.

Wat in deze uitspraken naar voren komt, is dat patiënten behoefte hebben aan ondersteuning om hun weg te vinden in een complexe zorgsituatie. Dit betreft enerzijds een vast aanspreekpunt dat bekend is met hun situatie en kan meedenken of doorverwijzen, en anderzijds duidelijke en toegankelijke informatie die inzicht geeft in hun aandoeningen, behandelingen en het verdere zorgtraject. Deze ondersteuning kan patiënten helpen om hun zorg beter te overzien en zich beter geïnformeerd te voelen, wat van belang is om keuzes te kunnen maken die bij hun situatie passen en daarmee regie te voeren over hun zorg.

## 4.5. Regie bij zorgbeslissingen

### *4.5.1. Ervaren betrokkenheid bij zorgbeslissingen*

Meerdere geïnterviewde patiënten geven aan dat zij zich betrokken voelen bij beslissingen over hun zorg. Dit komt vooral tot uiting in de ruimte die zij ervaren om tijdens consulten vragen te stellen, mee te denken, hun mening te geven en keuzes te bespreken. Lotte beschrijft deze ruimte als volgt:

*"Als er bepaalde dingen zijn die, die je absoluut niet wil, dan kan je dat zeggen. […] Met het verplegend personeel, de oncoloog en de casemanager vind ik dat ik genoeg ruimte heb om vragen te stellen." – Lotte*

Lotte ervaart dus dat er voldoende ruimte is om onderwerpen aan te kaarten of vragen te stellen aan haar zorgverleners. Ook Gerrit beschrijft hoe er in zijn zorgtraject ruimte is voor uitleg en vragen:

*"Ja kijk, als ik nu bij oncologie kom, dan, en ik heb een scan gehad, dan wordt de scan erbij gepakt en het beeldscherm gedraaid. En dan wordt laten zien van 'kijk dit en dat, en dit heeft de radioloog erover geschreven'. Dan heb je toelichting, dan kun je ook vragen van 'goh, wat betekent dit?'." – Gerrit*

Gerrit ervaart dat medische uitslagen met hem worden besproken en toegelicht, waardoor hij vragen kan stellen en beter begrijpt wat deze betekenen. Romy ervaart eveneens ruimte om actief betrokken te zijn bij haar zorg. Op de vraag of ze mee kan denken bij het maken van beslissingen, antwoordt ze:

*"Jazeker, zeker, zeker, ja honderd procent. Er wordt echt wel overlegd. Qua zorg wordt er echt overlegd. En als ik het er niet mee eens ben, dan zeggen ze ook 'nou, als u het er niet mee eens bent, dan mag u ook uw mening zeggen'." – Romy*

Romy ervaart dat haar mening wordt meegenomen bij het maken van zorgbeslissingen en dat zij kan aangeven wanneer zij het ergens niet mee eens is. Ook andere patiënten beschrijven situaties waarin zij daadwerkelijk invloed hebben op behandelkeuzes. Zo zegt Gerrit hierover:

*"Kijk, zoals bij de eerste kuur werd ik zelf voor de keus gesteld van 'wil je die kuur doen of niet?'. […] Zegt ze [arts] 'het gaat wel om uw leven, maar u moet de keus maken'." – Gerrit*

Gerrit beschrijft hiermee dat hij bij de start van zijn behandeling zelf kon beslissen of hij met de kuur wilde beginnen. Hoewel de arts de situatie toelichtte, lag de uiteindelijke keuze bij hem. Ook Henk beschrijft een sterk gevoel van invloed op beslissingen over zijn behandeling:

*"Ik zeg 'het is mijn lijf en daar komt geen hormoontherapie weer in'. […] Dat begrepen ze wel. En ze moesten wel. Ik ben zelf baas. Het gebeurt zoals ik zeg." – Henk*

Uit de uitspraak blijkt dat Henk zich sterk vasthoudt aan zijn eigen keuzes. Hij geeft aan bepaalde behandelingen te weigeren en maakt duidelijk dat zijn standpunt daarin leidend is.

Deze ervaringen laten zien dat patiënten zich op verschillende manieren betrokken voelen bij zorgbeslissingen. Dit varieert van ruimte om vragen te stellen en informatie te bespreken tot het uitspreken van een eigen mening en daadwerkelijk keuzes maken over behandelingen. Door deze ruimte kunnen patiënten zorgbeslissingen maken die aansluiten bij hun eigen situatie en voorkeuren. Op deze manier geven zij concreet invulling aan regie.

### *4.5.2. Belemmeringen voor betrokkenheid bij zorgbeslissingen*

Hoewel de participanten vaak ruimte ervaren om mee te denken en vragen te stellen in hun zorg, beschrijven zij ook situaties waarin deze ruimte beperkt is. Dit hangt onder meer samen met vaste

medische werkwijzen, de context waarin consulten plaatsvinden en de manier waarop informatie wordt gedeeld. Een eerste belemmering ontstaat wanneer zorgbeslissingen sterk door protocollen worden gestuurd, waardoor patiënten minder ruimte ervaren voor individuele afwegingen. Op de vraag of hij zelf keuzes kan maken over zijn behandelingen, antwoordt Klaas:

*"Nee. Voor dit wel [wijst naar hart], maar voor mijn knieën, dan is het gewoon protocol. Nee, het is protocol 'boven de vijftig opereren we niet'. Protocol." – Klaas*

Klaas ervaart dat de keuze voor een operatie vooral door medische protocollen wordt bepaald en dat er daardoor weinig ruimte is om mee te praten over wat bij zijn situatie past. Hierdoor heeft hij niet het gevoel zelf over zijn behandeling te kunnen beslissen.

Daarnaast komt naar voren dat de mogelijkheid om vragen te stellen niet altijd optimaal is tijdens consulten. Patiënten benoemen vooral tijdsdruk en de omstandigheden op het moment zelf als beperkende factoren hierbij. Zo geeft Sanne aan dat tijdsdruk een belangrijke rol speelt wanneer zij wordt gevraagd hoe zij de ruimte om vragen te stellen ervaart:

*"Nou ja, soms een beetje tijdsdruk hè? Dat je denkt van 'oh, ik heb maar tien minuten' ofzo." – Sanne*

Ook Gerard merkt dat de omstandigheden tijdens een consult kunnen bepalen hoeveel ruimte hij ervaart om vragen te stellen:

*"Heel af en toe merk je dat, ja, een zorgverlener zelf gestrest is of hij of zij heeft misschien wel iets heel naars meegemaakt. Of de hele dag, de hele planning loopt in de soep. En ja, ja, dat kan gebeuren. En dan één of twee keer wel meegemaakt, dan merk je zelf nou, is er wat minder ruimte om vragen te stellen. Maar dan denk ik ook 'oké, prima, kort en zorg ik dat ik zo snel mogelijk weg ben'." – Gerard*

De uitspraak laat zien dat Gerard minder vragen stelt wanneer hij merkt dat een zorgverlener gestrest is of iets vervelends heeft meegemaakt. De mogelijkheid om vragen te stellen wordt daarmee niet alleen bepaald door tijd, maar ook door hoe open en benaderbaar de zorgverlener op dat moment is.

Een andere belemmering ontstaat wanneer tijdens een consult veel zorgverleners tegelijkertijd aanwezig zijn. Klaas beschrijft dit als volgt:

*"Als ze met acht man om je heen staan, ja, dan ben je niet heel vrij in het vragen stellen. […] Ik werd bijvoorbeeld, wat ik nooit ben, emotioneel. Dan vroegen ze mij iets en ik kon daar nog niet echt op antwoorden. Ik voelde me nog zo zwak dat ik denk van 'nou'. Maar je hebt de arts of de chirurg, je hebt de assistent, je hebt de coassistent, je hebt de verpleger en je hebt een stagiair en je hebt een notulist. En die staan allemaal om je bed." – Klaas*

Klaas vertelt hier over een situatie waarin hij zich minder vrij voelde om vragen te stellen, omdat hij omringd werd door een groot aantal zorgverleners en zich bovendien emotioneel voelde.

Daarnaast ervaren participanten soms belemmeringen in de begrijpelijkheid van medische informatie. Patiënten geven aan dat informatie niet altijd toegankelijk is, waardoor het moeilijk wordt om mee te denken over beslissingen. Romy beschrijft dit als volgt:

*"Wat ik wel lastig vind, is zeg maar die uitslagen, die zie je dan ook weleens op het portaal. Nou, klinkt heel raar, mag ik niet zeggen, maar daar heb ik geen zak verstand van. Ik wil dat heel graag hoor, dan moet ik wel eerlijk zijn. Ik zou wel heel graag willen, maar dan zit ik te kijken, dat ik denk 'ja, het zal wel, ik leg het maar weer weg'. […] Nou, dan liet ze [arts] me het bord zien zeg maar, die scherm. 'Ja', zegt ze, 'zo is het goed'. En dan denk ik 'ja, zal wel, ik weet het niet'." – Romy*

Romy geeft hiermee aan dat zij wel haar uitslagen kan inzien en hier toelichting bij krijgt, maar dat zij deze informatie niet goed kan interpreteren. Hierdoor is het voor haar lastig om de informatie mee te nemen bij beslissingen over haar zorg. Ook de manier waarop informatie wordt gedeeld, kan soms als belastend worden ervaren, vooral wanneer er veel nadruk ligt op risico's en mogelijke complicaties. Klaas beschrijft dat dit invloed heeft op hoe informatie wordt verwerkt:

*"En dan denk ik, het is niet, het is geen ramp, maar het is soms in de communicatie, het verhoogt je bloeddruk zonder dat het nodig is. Kijk, men wil allemaal heel open zijn, maar dat wil niet zeggen dat je daar ook de patiënt mee helpt. […] En dan denk ik 'ja, het is, we worden allemaal heel open'. En op zich, ik begrijp het wel, je wil eerlijk zijn, maar dan denk ik ook wel van 'het is ook wel spanningsverhogend'." – Klaas*

Klaas vertelt dat openheid in communicatie niet automatisch leidt tot betere ondersteuning, maar dat het juist spanningsverhogend kan werken. Daarnaast wijst hij erop dat belangrijke, praktische informatie soms minder aandacht krijgt doordat de nadruk vooral ligt op ernstige risico's:

*"Maar hele simpele dingen die je dus later eigenlijk dagelijks of wekelijks of maandelijks nodig hebt, die worden dan, die worden dan ondergesneeuwd. Er wordt gezegd 'je kan een hersenbloeding krijgen, je kan een hartinfarct krijgen'. Nou kijk, dat is allemaal goed, maar achteraf kwam ik erachter 'je kan ook impotent raken, je kan al dat soort dingen…'." – Klaas*

Doordat bepaalde informatie niet wordt doorgegeven, wordt het moeilijker om een volledig beeld te krijgen van wat een behandeling inhoudt en wordt het daarmee ook moeilijker om mee te denken bij het maken van behandelkeuzes.

Wat deze ervaringen laten zien, is dat betrokkenheid bij zorgbeslissingen in de praktijk kan worden begrensd door hoe de zorg is georganiseerd, hoe consulten verlopen en hoe informatie wordt

aangeboden. Hierdoor is het voor patiënten met multimorbiditeit niet altijd haalbaar om mee te denken bij het maken van zorgbeslissingen, wat het ervaren van regie beperkt.

*4.5.3. Informatieasymmetrie binnen de zorgrelatie*

Naast belemmeringen waardoor patiënten minder betrokkenheid ervaren bij hun zorgbeslissingen, hebben sommige patiënten hier ook zelf weinig behoefte aan. Zij zien zichzelf bijvoorbeeld als leek omdat zij bepaalde medische kennis missen, wat voor hen een reden is om de besluitvorming vooral aan hun zorgverleners over te laten. Lotte verwoordt dit als volgt:

*"Ja, je bent een leek, dus je weet er toch sowieso niks van af. […] Kijk, over de medicatie die, die je moet hebben om de kankerbestrijding enzo, daar, ja... Daar heb je wel wat over te vertellen, maar niet heel veel, want ja daar ben je een leek in. […] Voor mij hoef ik niet meer invloed te hebben in mijn behandeling, want ik weet er toch niks vanaf." – Lotte*

Hoewel Lotte erkent dat patiënten in beperkte mate iets kunnen inbrengen in de zorg, ervaart zij de medische inhoud als te complex om het zelf te kunnen overzien. Daarom ziet zij voor zichzelf geen behoefte aan een grotere verantwoordelijkheid in de besluitvorming en vertrouwt zij op de expertise van zorgverleners. Ook Harry beschrijft een vergelijkbare houding, waarbij hij de verantwoordelijkheid voor medische keuzes expliciet bij de specialist legt:

*"En ik ben geen specialist, dus dan… Ik houd me vast aan hun. Als zij zeggen van 'je moet zoveel medicijnen nemen', dan neem ik zoveel medicijnen. […] Ik heb er toch geen verstand van, dus dan laat ik dat over aan een specialist toch?" – Harry*

Ewout beschrijft eveneens dat het oordeel van de arts leidend is in zijn zorg, maar nuanceert dit door aan te geven dat hij wel een grens kan trekken wanneer hij ergens niet achterstaat:

*"Kijk, ik luister natuurlijk wel naar de chirurgen hè? Die zeggen gewoon 'dit moet gebeuren'. Dan doen we dat hè? Maar als ik iets niet wil, dan doen we het niet. […] De chirurg, die weet het." – Ewout*

Uit deze uitspraken blijkt dat sommige patiënten zichzelf als minder deskundig zien dan hun zorgverleners. Zij geven hierbij aan dat zij onvoldoende medische kennis hebben om hun aandoeningen en behandelmogelijkheden goed te beoordelen. Hierdoor hebben zij minder behoefte om actief mee te denken over hun zorg en laten ze bepaalde beslissingen liever aan hun zorgverleners over. Deze behoefte om de besluitvorming voornamelijk bij de zorgverlener te laten, heeft invloed op de mate waarin patiënten betrokken willen zijn bij zorgbeslissingen en daarmee op de manier waarop zij invulling geven aan regie in hun zorg.

*4.5.4. Voorkeur voor gedeelde besluitvorming*

Terwijl sommige patiënten zorgbeslissingen liever aan hun zorgverleners overlaten, zijn er ook patiënten die juist voorkeur hebben voor gedeelde besluitvorming. Hierbij wordt informatie uitgewisseld en krijgen patiënten tegelijkertijd de ruimte om vragen te stellen en hun voorkeuren aan te geven. Zo geeft Lotte aan dat zij enerzijds behoefte heeft aan informatie van zorgverleners en anderzijds aan ruimte om zelf in te brengen wat zij belangrijk vindt:

*"Dat er verteld wordt hoe het allemaal gaat en wat je ervan vindt en dat je zelf ook aan kan geven van 'nou ja, dit bevalt me wel of niet'." – Lotte*

Ook Gerard heeft behoefte aan zorgbeslissingen die in overleg tot stand komen:

*"Ja, ik verwacht dat ze dat [zorgbeslissingen] absoluut met mij bespreken. […] Ik zou het raar vinden als ze een behandeling inzetten onder het mom van 'het is goed voor u en u begrijpt het misschien niet zo goed, maar het is wel goed voor u dus u gaat het wel doen'. […] En ik vind het dan ook fijn, en dat heb ik wel gemerkt hoor tot nu toe, dat de artsen op een gegeven moment als ze meerdere alternatieven hebben, ja de voor- en nadelen schetsen of hun dilemma schetsen." – Gerard*

Gerard vertelt dat hij fijn vindt dat keuzes worden toegelicht en dat verschillende opties met hun voor- en nadelen worden besproken. Op deze manier wordt hij betrokken bij het maken van zorgbeslissingen en begrijpt hij ook beter waarom bepaalde keuzes worden gemaakt. Sanne sluit hierbij aan:

*"Ik vind het wel fijn als iemand iets aandraagt ofzo, maar dan dat ik er wel dingen over kan vragen. Want ik had vroeger een antroposofische huisarts en die zei een beetje zo van 'ja, wat vind je zelf?'. Ja, dat vind ik tot op zekere hoogte, vind ik dat wel fijn, maar eigenlijk iets waar ik geen verstand van heb, daar heb ik liever dat iemand mij even, even vertelt 'oh, je zou dat en dat kunnen doen, wat vind je ervan?'." – Sanne*

Hieruit blijkt dat Sanne behoefte heeft aan duidelijke informatie en adviezen van haar zorgverleners, maar tegelijkertijd ook haar mening wil kunnen geven.

Gezamenlijk laten deze uitspraken zien dat sommige patiënten de voorkeur geven aan gedeelde besluitvorming, waarbij zij samen met hun zorgverleners informatie bespreken, verschillende mogelijkheden afwegen en hun eigen voorkeuren kunnen aangeven. Zij willen daarmee niet alle verantwoordelijkheid voor de besluitvorming zelf dragen, maar deze ook niet volledig aan hun zorgverleners overlaten. Uit de interviews blijkt daarmee dat patiënten op verschillende manieren invulling geven aan regie: door zelf actief mee te beslissen, door beslissingen grotendeels aan de zorgverlener over te laten of door samen met de zorgverlener tot een beslissing te komen.

## 4.6. Invulling van eigen verantwoordelijkheid in de zorg

### *4.6.1. Vrijwillige actieve rol in de zorg*

Uit de resultaten blijkt dat patiënten op verschillende manieren omgaan met hun verantwoordelijkheid binnen het zorgproces. Dit komt tot uiting in de rol die zij daarin innemen. Sommige patiënten kiezen er zelf voor om een actieve rol te vervullen in hun zorg, omdat zij vinden dat dit meerwaarde heeft. Een eerste reden die participanten noemen voor het aannemen van een dergelijke rol, is dat dit hen helpt om hun zorg beter te organiseren binnen het dagelijks leven. Gerard beschrijft dit als volgt:

*"Ja, ik vind het heel prettig, want het betekent ook dat ik het vak ook wat kan plannen waardoor het goed past, ook met mijn werk in mijn agenda en dat soort dingen." – Gerard*

Gerard geeft aan dat hij het zelf regelen van zijn zorg prettig vindt, omdat hij daardoor meer grip heeft op het plannen van afspraken. Hierdoor kan hij zijn zorg combineren met werk en andere dagelijkse verplichtingen. Naast dit praktische aspect speelt ook het gevoel van rust en overzicht een belangrijke rol. Gerrit licht dit toe:

*"Het gaat om mijn lichaam en het [zelf regelen van zorg] geeft mij ook een bepaalde rust zeg maar. […] Ik vind dat noodzakelijk. […] Dan weet ik in ieder geval waar het over gaat. En alles wat ik tegenkom aan vragen of onzekerheden of dat soort zaken, ja, daar kan ik dan op inspelen." – Gerrit*

Uit deze uitspraak blijkt dat Gerrit het zelf regelen van zijn zorg belangrijk en noodzakelijk vindt. Hierdoor heeft hij beter zicht op wat er speelt, wat hem een bepaalde rust geeft.

Ook het vertrouwen in het eigen lichaam wordt als reden genoemd om een actieve rol in te nemen. Loïs beschrijft een dergelijke situatie, waarbij zij vertrouwt op haar eigen gevoel om veranderingen in haar lichaam op te merken:

*"Dat [zelf bloeddruk controleren] doe ik nog steeds hoor. […] Kennelijk voel ik aan mijn lichaam als er iets aan de hand is." – Loïs*

Deze uitspraken laten zien dat sommige patiënten er bewust voor kiezen om verantwoordelijkheid te nemen binnen hun zorgproces. Zij geven hier invulling aan door een actieve rol in hun zorg aan te nemen, waarbij zij betrokken zijn bij het organiseren en bijhouden van hun zorg. Deze rol is voor hen verbonden aan het ervaren van grip en rust, het kunnen inpassen van zorg in het dagelijks leven en het vertrouwen op signalen van het eigen lichaam. Het actief betrokken zijn bij hun zorg wordt door deze participanten niet als belastend ervaren, maar juist als iets dat houvast en rust kan geven.

*4.6.2. Passieve rol in de zorg*

Naast patiënten die bewust een actieve rol innemen in hun zorg, zijn er ook patiënten die juist een meer passieve rol willen vervullen. Deze rol ontstaat niet doordat zij geen betrokkenheid ervaren bij hun zorg, maar omdat zij bepaalde verantwoordelijkheden bewust aan zorgverleners overlaten. Patiënten geven hier verschillende redenen voor, zoals het willen beperken van hun belasting, het vertrouwen in zorgverleners en een persoonlijke houding. Een eerste reden die participanten noemen voor een meer passieve rol is dat dit als ontlastend wordt ervaren. Lotte beschrijft dit als volgt:

*"Maar voor de rest heb ik zoiets van 'ja, ik vind het eigenlijk prima van dat het geregeld wordt voor me, want ik, ik vind dat ik eigenlijk wel genoeg dingen aan mijn hoofd heb om dat ook nog allemaal bij te houden'. […] Ik vind het eigenlijk wel makkelijk dat ik alles over kan laten aan de casemanager. Dat ik alleen maar hoef te verschijnen zo van 'hier ben ik'." – Lotte*

Hieruit blijkt dat Lotte het prettig vindt dat haar casemanager bepaalde verantwoordelijkheden van haar overneemt. Aangezien zij al genoeg dingen aan haar hoofd heeft, ervaart zij het als een verlichting dat zij zich niet ook nog hoeft bezig te houden met het plannen en regelen van haar zorg.

Daarnaast geven patiënten aan dat zij verantwoordelijkheden bewust bij zorgverleners laten, omdat zij erop vertrouwen dat zij hun werk goed uitvoeren. Ewout beschrijft dit als volgt:

*"Kijk, ik luister natuurlijk wel naar de chirurgen hè? Die zeggen gewoon 'dit moet gebeuren', dan doen we dat hè? […] Je geeft het over hè? […] Eigenlijk hoef je zelf helemaal niks te regelen, dat doen hun allemaal. […] Ze worden er ook allemaal voor betaald. [Gelach]." – Ewout*

Deze opmerking laat zien dat Ewout de verantwoordelijkheid voor zijn zorg grotendeels aan zijn zorgverleners overlaat. Hij vertrouwt erop dat zij weten wat er moet gebeuren en lijkt dit ook vanzelfsprekend te vinden. Wanneer aan hem wordt gevraagd of hij behoefte heeft aan meer invloed op zijn zorgbeslissingen geeft hij aan dat dat niet hoeft voor hem:

*"Nee hoor, dat hoeft van mij ook niet. Nee, dat bepaalt de dokter of de chirurg wel. Die vindt dat nodig, dan moet ik dat gewoon doen." – Ewout*

Tot slot blijkt uit de interviews dat een meer passieve rol ook kan voortkomen uit een persoonlijke houding. Susan vertelt hierover:

*"'Waarom belt u dan niet [dit vragen zorgverleners soms]?' Maar je bent nog van de oude stempel. […] Ik laat alles over mij heen gaan." – Susan*

Susan geeft hiermee aan dat zij niet snel zelf initiatief neemt binnen haar zorg, omdat zij het gewend is om de controle grotendeels bij haar zorgverleners te laten.

Deze uitspraken laten zien dat sommige patiënten bewust kiezen voor een meer passieve rol in hun zorg. Zij laten bepaalde verantwoordelijkheden liever bij hun zorgverleners, omdat dit hen helpt om de eigen belasting te verminderen en de zorg met vertrouwen uit handen te geven. Deze keuze wordt door hen niet ervaren als een gebrek aan betrokkenheid, maar als een passende manier om met hun zorg om te gaan. Daarmee sluit deze verantwoordelijkheid aan bij wat zij zelf prettig vinden.

*4.6.3. Noodgedwongen actieve rol in de zorg*

Naast patiënten die bewust voor kiezen een actieve of passieve rol in hun zorg, beschrijven andere patiënten ook situaties waarin zij zich juist genoodzaakt voelen om actief te zijn. Deze actieve rol komt volgens hen niet voort uit een persoonlijke voorkeur, maar uit het gevoel dat bepaalde taken anders blijven liggen of dat belangrijke informatie verloren gaat. Een eerste belangrijke reden waarom patiënten zelf deze verantwoordelijkheid moeten nemen, is een gebrekkige afstemming tussen verschillende zorgverleners en instellingen. Klaas beschrijft hierbij hoe hij zelf medische gegevens tussen twee ziekenhuizen moest doorgeven:

*"Ja, ze [arts] zegt 'maar we kunnen niet bij de gegevens van [naam ziekenhuis] komen'. Dus ik ben in de auto naar [naam ziekenhuis] gegaan, die heb ik naar [naam ander ziekenhuis] gebracht. Anders duurt het weer drie, vier dagen langer. Dan denk ik van 'why?'." – Klaas*

Deze opmerking laat zien dat Klaas zelf een belangrijke rol speelt bij het doorgeven van medische gegevens tussen verschillende ziekenhuizen, omdat zijn zorgverleners daar niet bij kunnen komen en het anders nog langer zou duren. Hij vindt het raar dat hij dit zelf moet doen, net zoals Lotte:

*"Ja, dat je de overbrengende factor, omdat ze in [naam ziekenhuis] niet door kunnen geven aan [naam ander ziekenhuis] en andersom wat er aan afspraken enzo. Dat ik zoiets heb van 'ja, wat is dit nou?'. […] Kijk, dat ik mijn oncoloog moet gaan vertellen wat er uit de bestraling tevoorschijn is gekomen of wat ze precies gedaan hebben, vind ik eigenlijk een heel raar iets." – Lotte*

Gerrit beschrijft ook meerdere situaties waarin hij zelf het initiatief moet nemen zodat zijn zorgverleners over dezelfde informatie beschikken:

*"Wat ik gemerkt heb, dat is dat ik zelf bij het ziekenhuis moet vragen van 'gut, willen jullie een afschrift van de brieven die jullie naar de huisarts sturen ook naar de chirurg sturen, dat die ook weet van hoe en wat'. […] En zij krijgen dus, als ze [arts] er niet om vraagt, krijgt ze niet de uitslagen van de scans en dat soort zaken. Dus ik praat haar dan bij zeg maar. […] En iedere keer moet ik het initiatief nemen. Iedere keer weer." – Gerrit*

Gerrit benadrukt dat dit geen eenmalige situatie is, maar dat hij steeds weer het initiatief moet nemen om ervoor te zorgen dat alle betrokken zorgverleners over dezelfde informatie beschikken. Hij beschrijft nog een situatie waarin hij moet zorgen voor afstemming tussen zijn zorgverleners:

*"Ik heb foto's opgevraagd die de oncoloog bij [naam ziekenhuis] had gemaakt […] Die heb ik opgevraagd van 'gut, wil je die naar mijn chirurg bij [naam ander ziekenhuis] sturen, want die vraagt zich af, wat heb ik over het hoofd gezien?'. […] Denk ik van 'ja, dan knoop ik dus dingen aan elkaar, dat voelt een beetje raar'." – Gerrit*

Naast problemen in de afstemming ervaren patiënten ook dat zij zelf actie moeten ondernemen wanneer zorgverleners onvoldoende opvolging geven aan signalen of vragen. Gerrit vertelt hierover:

*"Ik trek aan de bel, omdat ik me zorgen maak over mijn gezondheid. […] En ik moet er achteraan, anders gebeurt er niks […] Ik kom voor mezelf op. […] Maar goed, het voelt niet goed, dat je dan bij herhaling aan de bel moet trekken. […] Ik zeg heel soms weleens van 'goh, hoe zou het met mensen gaan die daar niet zo actief in zijn?'." – Gerrit*

Gerrit geeft aan dat hij herhaaldelijk zelf contact moet opnemen met zijn zorgverleners wanneer hij zich zorgen maakt over zijn gezondheid, omdat hij het gevoel heeft dat er anders niets gebeurt. Hoewel hij zichzelf in staat acht om voor zijn eigen belangen op te komen, vraagt hij zich tegelijkertijd af hoe dit is voor patiënten die hier minder toe in staat zijn. Ook Klaas ervaart dat hij zelf voortdurend alert moet blijven en initiatief moet nemen:

*"Maar niemand die zich er verder mee bemoeid. Ik moet nou zelf met mijn knieën, met mijn heup, weer naartoe. […] Nou, ik heb zelf maar weer aan de bel getrokken, maar vanuit de huisarts wordt dan niet gezegd van 'hoe is het nu met uw bloeddruk meneer [achternaam]?'. […] Nee, het moet allemaal bij mezelf vandaan komen. […] Nou, ik vind het irritant." – Klaas*

Tot slot blijkt uit de interviews dat patiënten soms bewust dingen zelf controleren om te voorkomen dat er fouten ontstaan of belangrijke informatie wordt gemist. Gerard vertelt hierover:

*"En dan maakt het [zelf controleren van medicatie] bij mij niet uit, maar ik kan me voorstellen bij andere mensen die dat niet zelf in de gaten hebben, dat er dan dingen dan onnodig mis kunnen gaan." – Gerard*

Hoewel Gerard aangeeft dat het controleren van medicatie voor hem geen probleem is, maakt hij zich zorgen over patiënten die dit minder goed kunnen, omdat hierdoor onnodige fouten kunnen ontstaan. Ook Sanne vraagt zich af hoe zij en anderen die hier minder goed toe in staat zijn, hun zorg kunnen blijven overzien:

*"Nou ja, kijk, ik kan het [zelf controleren van medicatie] nu nog. […] Maar als ik straks oud ben en ja, niet meer zo scherp. Ja, wie doet het dan? Wie zorgt er dan voor mij? Weet je, wie let daar dan op? […] Ja, weet je, en ik ben nu nog… Ik ben zelf scherp, maar ik denk 'al die mensen die dat niet zijn en die ouder zijn en hoe moet dat dan?'" – Sanne*

Uit de uitspraak blijkt dat Sanne het gevoel heeft dat zij zelf verantwoordelijk is voor het bewaken en regelen van haar zorg. Haar actieve rol lijkt daardoor niet uitsluitend voort te komen uit een eigen keuze, maar vooral uit het idee dat zij deze taken zelf moet oppakken, omdat niemand anders dit doet.

Deze ervaringen laten zien dat patiënten op verschillende manieren invulling geven aan een actieve rol in hun zorg. Sommige patiënten kiezen hier bewust voor, terwijl anderen dit vooral als noodzakelijk ervaren. Zij voelen zich verantwoordelijk voor het bewaken van informatie, het signaleren van problemen en het controleren van hun zorg, bijvoorbeeld wanneer de afstemming tussen zorgverleners of de organisatie van de zorg onvoldoende aansluit. Hun actieve betrokkenheid komt daarmee minder voort uit een persoonlijke voorkeur en meer uit het gevoel dat dit nodig is om de zorg goed te laten verlopen.

### 4.7. Persoonlijke en sociale hulpbronnen voor regie

#### *4.7.1. Persoonlijke eigenschappen in de zorg*

De manier waarop patiënten invulling geven aan verantwoordelijkheid in de zorg, hangt deels samen hun persoonlijke kenmerken. Deze kenmerken bepalen mede hoe zij omgaan met hun zorg, bijvoorbeeld in hoeverre zij zelf initiatief nemen, informatie opzoeken, vertrouwen op zorgverleners of juist behoefte hebben aan overzicht en controle. Zo geeft Loïs aan dat het kunnen houden van overzicht volgens haar niet iets is wat iedereen kan leren, maar dat dit vooral in iemand moet zitten:

*"Ik denk dat je daar [helpen bij overzicht] nauwelijks iemand echt mee kan helpen. Dat moet in je zitten, het moet in je zitten." – Loïs*

Hieruit blijkt dat ondersteuning bij het houden van overzicht niet voor iedereen zal werken volgens Loïs. Ook Lotte beschrijft hoe haar persoonlijke eigenschappen een rol spelen in de manier waarop zij met haar zorg omgaat:

*"Die [casemanager] wil dus inderdaad best wel graag helpen, maar ik ben niet zo'n persoon die daar echt bij het minste of geringste gelijk aan de telefoon hangt van zus en zo. […] Ik ben een persoon die alleen maar aan de bel trekt als echt nood, heel noodzakelijk is. En dan moet het wel heel noodzakelijk zijn. […] Voordat ik allerlei vragen ga stellen, ga ik eerst zelf eens op onderzoek uit. En als ik daar niet uitkom, dan wil ik weleens verder gaan vragen." – Lotte*

Lotte vertelt dat zij pas contact opneemt met haar zorgverleners wanneer zij dat echt noodzakelijk vindt. Eerst probeert zij zelf dingen uit te zoeken en pas wanneer dat niet lukt, schakelt zij hulp in.

Daarentegen zijn er ook patiënten die juist vertrouwen op het oordeel van hun zorgverleners en minder de behoefte hebben om zelf informatie op te zoeken. Zo vertelt Harry dat hij luistert naar het advies van zijn zorgverleners en niet zelf op onderzoek uitgaat:

*"Als zij zeggen van 'je moet zoveel medicijnen nemen', neem ik zoveel medicijnen. […] Ik ben niet iemand die de boeken ingaat om te kijken wat ik nou precies heb." – Harry*

Uit deze uitspraak blijkt dat Harry sterk vertrouwt op de expertise van zijn zorgverleners en zelf weinig behoefte heeft om zich in zijn aandoeningen te verdiepen. Hij volgt hun adviezen en laat de zorg daarmee grotendeels aan hen over. Toch zijn er ook patiënten die juist behoefte hebben aan eigen controle. Zo beantwoordt Gerrit de vraag of hij overzicht ervaart over zijn afspraken, behandelingen en medicijnen als volgt:

*"Ik ben een behoorlijke controlfreak, dus ik heb alles wel in beeld." – Gerrit*

Gerrit beschrijft zichzelf als iemand met een sterke behoefte aan controle en overzicht. Hij geeft aan dat hij actief probeert om alle informatie rondom zijn gezondheid en zorg zelf te overzien.

Deze uitspraken laten zien dat de manier waarop patiënten met multimorbiditeit omgaan met hun zorg niet alleen samenhangt met de organisatie van de zorg of de rol van zorgverleners, maar ook met persoonlijke kenmerken. Zo willen sommige participanten zelf het overzicht houden en informatie opzoeken, terwijl anderen vooral vertrouwen op de expertise van zorgverleners. Hierdoor verschillen patiënten in hun behoefte aan ondersteuning, informatie en controle, wat ook terugkomt in de manier waarop zij hun verantwoordelijkheid en regie binnen de zorg invullen.

### *4.7.2. Ondersteuning vanuit sociaal netwerk bij regie*

Naast persoonlijke eigenschappen speelt ook het sociale netwerk een rol in hoe patiënten met multimorbiditeit hun zorg vormgeven. Partners, kinderen en andere familieleden kunnen patiënten op verschillende manieren ondersteunen bij het omgaan met zorg, variërend van het interpreteren van medische informatie tot het bewaken en organiseren van de zorg. Zo wordt in sommige gevallen het sociale netwerk ingezet als aanvulling op, of alternatief voor, de informatie die vanuit zorgverleners wordt gegeven. Dit verwoordt Lotte als volgt:

*"Maar ik had meer aan de kennis van mijn zus dan aan de kennis van de neuroloog." – Lotte*

Deze uitspraak laat zien dat medische informatie niet alleen via zorgverleners wordt verwerkt, maar dat ook naasten een belangrijke rol kunnen spelen in het begrijpen en duiden van die informatie. Het sociale netwerk speelt tevens een rol in het controleren en bewaken van de zorg, bijvoorbeeld om fouten te voorkomen. Hierover vertelt Gerard:

*"Mijn vrouw is ook heel scherp op dat soort dingen [fouten bij medicatie], dus we halen dat er gewoon uit." – Gerard*

Gerard beschrijft dat zijn vrouw actief meekijkt bij zijn medicatie en mogelijke fouten signaleert. Het sociale netwerk wordt ook vaak betrokken bij de medische afspraken, behandelingen en zorgbeslissingen. Zo vertelt Loïs dat zij soms haar dochter meeneemt naar belangrijke afspraken:

*"Maar als er echt belangrijke dingen zijn… […] De uitslag ga ik nooit alleen. En dan gaat eigenlijk altijd mijn dochter mee, want die vraagt zo'n arts het hemd van zijn lijf." – Loïs*

Loïs geeft aan dat zij haar dochter meeneemt naar belangrijke gesprekken, zodat er samen vragen gesteld kunnen worden en informatie beter wordt begrepen. Ook benoemt ze dat zij bij praktische problemen, zoals het bijhouden van medicatie, terugvalt op haar kinderen wanneer dat nodig is:

*"Maar ik weet wel als dat niet lukt [bijhouden van medicatie], dat ik wel een van mijn kinderen vraag om te helpen." – Loïs*

Op vergelijkbare wijze geeft Gerard aan dat hij veel overlegt met zijn vrouw bij het maken van beslissingen over de zorg:

*"Nou ja, ik overleg eigenlijk alles ook met mijn vrouw. […] Ja, dat we dan toch inderdaad vaak even samen nadenken van 'goh, wat zou nu een handige stap zijn?'. Is dit iets om eerst digitaal te stellen bij de huisarts of is het handig om 's ochtends even met de assistente te bellen van 'goh, als dit is mijn verhaal, wat lijkt jou handig?'." – Gerard*

Gezamenlijk laten deze uitspraken zien dat het sociale netwerk op verschillende manieren bijdraagt aan de manier waarop patiënten hun zorg organiseren en regie voeren. Het netwerk biedt daarbij niet alleen praktische ondersteuning, maar helpt ook bij het meedenken, controleren en het organiseren van zorg. Hierdoor ligt de verantwoordelijkheid voor de zorg niet altijd alleen bij de patiënt of zorgverlener, maar wordt deze soms ook gedeeld met mensen uit het sociale netwerk.

### 4.8. Verwachtingen over de verdeling van verantwoordelijkheden in de zorg

*4.8.1. Verwachtingen over actieve betrokkenheid van patiënten*

In de interviews beschrijven participanten verschillende verwachtingen over de rol van patiënten binnen de zorg. Zo wordt van patiënten verwacht dat zij zelf aangeven wanneer zij ondersteuning nodig hebben en dat zij actief betrokken blijven bij hun zorg. Sommige participanten vinden bovendien zelf dat een patiënt hierin verantwoordelijkheid hoort te nemen. Zo geeft Lotte aan dat zij verwacht dat patiënten zelf aangeven wanneer zij behoefte hebben aan ondersteuning:

*"Kijk, de mensen moeten het wel uiten natuurlijk hè, als ze behoefte hebben aan ondersteuning. Als ze niks zeggen dan, ja, ze kunnen niet uit het puntje van je neus zien wat jij wil." – Lotte*

Hieruit blijkt dat Lotte vindt dat een deel van de verantwoordelijkheid voor het ontvangen van passende ondersteuning bij de patiënt zelf ligt, omdat zorgverleners niet kunnen weten waar iemand behoefte aan heeft als dit niet wordt uitgesproken. Volgens Sanne gaan zorgverleners er zelfs vanuit dat patiënten zelf contact opnemen wanneer daar aanleiding voor is. Op de vraag wat er van patiënten wordt verwacht, antwoordt zij:

*"Ja, dat ze [zorgverleners] heel makkelijk denken van 'nou ja, die mevrouw die belt wel ofzo als ze klachten heeft'." – Sanne*

Sanne beschrijft dat zij de indruk heeft dat zorgverleners verwachten dat patiënten zelf aan de bel trekken wanneer zij klachten of vragen hebben. Volgens haar ligt het initiatief om contact op te nemen daardoor voor een groot deel bij de patiënt.

Naast het nemen van initiatief komt ook naar voren dat patiënten verwachten dat zij actief betrokken blijven bij hun zorgproces. Gerrit verwoordt dit als volgt:

*"En ik denk ook wel dat het kan helpen, zeg maar, andere patiënten, dat voor zover men dat kan hoor… Ik heb wel makkelijk praten met het werk dat ik altijd heb gedaan. Dus voor zover dat kan, dat ze zelf ook wel een stukje die regie houden." – Gerrit*

Gerrit geeft aan dat hij het belangrijk vindt dat patiënten, voor zover dat mogelijk is, zelf betrokken blijven bij hun zorg. Tegelijkertijd nuanceert hij deze verwachting door te benoemen dat dit niet voor iedereen even gemakkelijk is en dat zijn eigen achtergrond hierin mogelijk een rol speelt. Daarnaast beschrijft Gerrit dat deze betrokkenheid volgens hem ook door zorgverleners wordt gevolgd:

*"Nou, ik moet je wel zeggen dat mijn oncoloog, die houden wel de vinger aan de pols van 'gut, we hebben vorige keer daar en daarover gehad, heb je daar iets mee gedaan?'." – Gerrit*

Deze uitspraak laat zien dat actieve betrokkenheid van patiënten niet alleen wordt aangemoedigd, maar ook in de gaten kan worden gehouden door zorgverleners.

Deze uitspraken laten zien dat participanten ervaren dat binnen de zorg een actieve betrokkenheid van patiënten wordt verwacht. Deze algemene verwachtingen hebben niet alleen betrekking op het zelf aangeven wanneer hulp of ondersteuning nodig is, maar ook op het actief betrokken blijven bij het eigen zorgproces en het opvolgen van afspraken. Tegelijkertijd laten de uitspraken zien dat participanten erkennen dat deze actieve betrokkenheid niet voor iedereen in dezelfde mate haalbaar of vanzelfsprekend is.

### *4.8.2. Verwachtingen over terughoudend zorggebruik van patiënten*

Naast verwachtingen over een actieve betrokkenheid, blijken er ook algemene verwachtingen te zijn over een terughoudende omgang met zorg. Hierbij gaat het om het bewust afwegen wanneer contact met zorgverleners noodzakelijk is, zodat onnodig gebruik van zorg voorkomen kan worden. Zo beschrijft Gerard dat hij en zijn partner het idee hadden dat zij door de huisarts serieus werden genomen, juist omdat zij niet snel contact zochten:

*"En daarvan hadden we ook wel beide het idee van dat die huisartsen ons als we kwamen ons ook heel serieus namen, omdat we niet zo heel snel kwamen. Dat beeld heb ik wel." – Gerard*

Daarnaast ziet Gerard deze terughoudendheid ook als een verantwoordelijkheid van patiënten zelf:

*"Ik zie dat ook haast als een verantwoordelijkheid voor ieder individu om te kijken van 'goh, wat zou er wellicht aan kunnen bijdragen om geen onnodige zorgkosten te maken en geen onnodig beslag te leggen op de tijd van de zorgverleners?'." – Gerard*

Hieruit blijkt dat Gerard het belangrijk vindt om vooraf af te wegen of contact met een zorgverlener noodzakelijk is, om onnodige zorgkosten en belasting van zorgverleners te voorkomen. Dit is volgens hem niet alleen een persoonlijke keuze, maar ook een maatschappelijke verantwoordelijkheid.

Deze uitspraken laten zien dat patiënten niet alleen verwachtingen beschrijven om actief betrokken te zijn bij hun zorg, maar ook om zorgvuldig en bewust gebruik te maken van de zorg. Volgens deze opvatting hoort bij de verantwoordelijkheid van de patiënt niet alleen het tijdig aan de bel trekken, maar ook juist het maken van een afweging of zorg daadwerkelijk nodig is.

### *4.8.3. Eigen verwachtingen over verantwoordelijkheid in de zorg*

Naast verwachtingen over hoe patiënten zich behoren te gedragen binnen de zorg, beschrijven ze ook verwachtingen die zij aan zichzelf stellen. Sommige patiënten voelen zichzelf verantwoordelijk voor het houden van overzicht over hun zorg, het bewaken van hun eigen gezondheid en het bewust

omgaan met het gebruik van zorg. Zo vindt Gerrit dat hij zelf verantwoordelijk is voor het houden van overzicht en het actief verzamelen van informatie over zijn zorg:

*"Ja, dat ik dat overzicht houd. […] Dat ik goed geïnformeerd ben, maar me ook goed laat informeren. Kijk, op het moment dat ik een artsenbrief lees en dan heb ik Google ernaast. En staan er termen in dat ik denk van 'goh, wat is dat?', dan ben ik aan het googlen, van 'wat bedoelen ze ermee, wat is dat?'. En meestal heb ik het plaatje dan ook wel compleet. Is dat niet zo, dan maak ik een notitie zeg maar voor de oncoloog 'ik kwam dat en dat tegen, kun je me daar wat meer over vertellen?'." – Gerrit*

Hieruit blijkt dat Gerrit actief medische informatie probeert te begrijpen door vragen op te zoeken of te noteren voor een volgend gesprek met de zorgverlener.

Daarnaast komt naar voren dat sommige patiënten van zichzelf verwachten dat zij aandacht hebben voor hun gezondheid in het dagelijks leven. Zo beschrijft Sanne dat zij zich verantwoordelijk voelt voor het opvolgen van afspraken en het behouden van een goede conditie:

*"Nou ja, in ieder geval zelf goed medicijnen nemen. Goed ja, wat we hebben afgesproken, om dat te doen. En ja, te zorgen dat ik in goede conditie blijf zelf, ja." – Sanne*

Sanne geeft aan dat zij het als haar eigen verantwoordelijkheid ziet om medicijnen volgens afspraak in te nemen en zelf bij te dragen aan haar gezondheid. Ook Loïs beschrijft dat zij streng voor zichzelf is als het gaat om gezond leven:

*"Ik zorg dat ik goed eet, dat ik alle voedingsstoffen binnenkrijgen. En ik word heel boos van mezelf als ik een keer twee dagen brood eet. […] Maar ik ben streng voor mezelf. Ja, qua gezondheid ben ik best streng." – Loïs*

Loïs laat zien dat zij hoge verwachtingen van zichzelf heeft als het gaat om het behouden van haar gezondheid. Zij probeert bewust gezonde keuzes te maken en spreekt zichzelf daarop aan wanneer dit niet lukt. Ook Gerard beschrijft dat hij zichzelf verantwoordelijk voelt voor het in de gaten houden van veranderingen in zijn gezondheid:

*"Ja, dat ik, in elk geval, ja, af en toe er even bij stilstaan van 'goh, gaat het beter met me, blijft het gelijk of gaat het slechter met me?'. En op het moment dat het slechter gaat met me, dat ik dat gewoon wat in de gaten houd, om te kijken van 'goh, wat zou nu een moment zijn om toch even aan de bel te trekken bij een huisarts of bij een specialist?'." – Gerard*

Gerard vertelt dat hij regelmatig stilstaat bij zijn gezondheid en zelf afweegt of het nodig is om contact op te nemen met een zorgverlener. Ook probeert hij hierbij terughoudend om te gaan met de zorg:

*"Ik ben ook wel ja, of ik probeer me wel bewust te zijn ook van de druk op de zorg, dus ik probeer als het niet nodig is ook niet contact op te nemen met de zorg waarvan ik denk van 'nou, gemiddelde artsen die hebben het druk genoeg, dus laat ze vooral ook bezighouden met de mensen die het echt nodig hebben'. […] Dus dat, maar op het moment dat het gelijk blijft of zelfs beter gaat, nou dan hoef ik geen contact te hebben met een arts." – Gerard*

Deze opmerking laat zien dat Gerard alleen contact opneemt wanneer hij dat echt noodzakelijk vindt, zodat hij rekening houdt met de beschikbare tijd van zorgverleners en de druk op de zorg. Ook Loïs probeert niet meer tijd te nemen dan dat zij nodig acht:

*"En ik zat en hij [arts] zei van 'alles is goed'. Ik zeg 'dat is mooi, dan kunnen we gaan'. [Gelach] 'Nou', zegt hij 'wacht even'. Nou zo, ja. Dus ik neem niet meer tijd dan dat ik nodig heb, maar ik neem wel tijd als ik het nodig heb." – Loïs*

Gezamenlijk laten deze uitspraken zien dat patiënten duidelijke verwachtingen aan zichzelf stellen. Sommige patiënten beschrijven hun eigen verantwoordelijkheid als iets dat verder gaat dan het opvolgen van medische adviezen en ook betrekking heeft op het behouden van overzicht, het bewaken van de eigen gezondheid en het zorgvuldig afwegen wanneer een beroep op de zorg nodig is.

#### *4.8.4. Verwachtingen over duidelijke communicatie door zorgverleners*

Uit de interviews blijkt dat sommige patiënten ook verwachtingen hebben over de manier waarop zorgverleners met hen communiceren. Zij vinden het belangrijk dat informatie eerlijk, begrijpelijk en tijdig wordt gedeeld, zodat zij weten waar zij aan toe zijn en begrijpen wat een behandeling of beslissing voor hen betekent. Zo beschrijft Gerard dat hij van zorgverleners verwacht dat zij een eerlijk advies geven, ook wanneer dat betekent dat een behandeling niet nodig is:

*"Dat zij mij een eerlijk advies geven, dus ik kom er niet om een pilletje te krijgen of een behandeling te krijgen. Nee, ik ben eerder opgelucht als die arts zegt van 'nou joh, ja, het is even, het is vervelend, maar het gaat vanzelf wel over' of 'doe dit of dit en dan gaat het ook over'. Dus ik, ik zit niet te wachten op behandeling of pilletjes. Als het nodig is, dan hoor ik het ook graag van 'dit is nodig'. Maar ik ben ook heel tevreden met een advies van 'hier doen we even niks aan'. Nee, dus dat is, dat zijn mijn verwachtingen. Ik wil graag het eerlijke verhaal en geen overbehandeling." – Gerard*

Ook Romy vindt deze openheid en eerlijkheid belangrijk:

*"Open en eerlijk, dat vind ik heel belangrijk. […] Dat ze dat ook toe durven geven van 'hey, dit is toch wel een dingetje want' zeg maar. Kijk, dat is voor mij heel belangrijk, want net wat ik zeg, ik ben zelf geen arts. En een arts kan mij alleen maar raad en daad geven. […] Ja, wat ik eigenlijk net zei van waarheid, duidelijkheid,*

*zeggen van 'dat is niet waar, wel waar'. Ook al is het iets ernstigs, dat ze het gewoon ook echt zeggen. Degene moet niet denken van 'oh, ik kan het niet zeggen, want'. […] Kijk, en kom ik er niet uit, dat ik gewoon even terug kan vallen van 'hey, we hebben het daar over gehad, hoe zit dat?' als er te dure termen worden gebruikt. […] Wees gewoon eerlijk en recht op raap. Want dan weet je waar je aan toe bent. En dat kan soms zeer doen, maar dan weet je wel waar je aan toe bent." – Romy*

Romy geeft aan dat zij verwacht dat zorgverleners altijd eerlijk tegen haar zijn. Daarnaast vindt zij het belangrijk dat informatie in begrijpelijke taal wordt uitgelegd en dat zij vragen kan stellen wanneer iets onduidelijk is. Naast eerlijke en begrijpelijke communicatie verwachten patiënten ook dat informatie op het juiste moment wordt gegeven. Zo vertelt Klaas dat hij uitleg vaak pas achteraf ontvangt:

*"Nou, ik krijg nu iedere keer achteraf uitleg. Het zou mooi zijn dat je van tevoren zegt van 'nou, we gaan dit doen en we gaan dit doen en daarvoor krijg je dit'." – Klaas*

Klaas geeft aan dat hij liever vooraf wordt geïnformeerd over wat er gaat gebeuren en waarom bepaalde behandelingen worden uitgevoerd. Ook Romy beschrijft dat zij behoefte heeft aan meer informatie over wat een behandeling voor haar persoonlijke situatie betekent:

*"Dat ik denk van 'ja, als ik dat doe, wat komt daar weer van achter weg?'. Kijk, want je krijgt een snee zeg maar, wat moet ik dan met die wonden doen? Kan ik dat doen met mijn suikers? Wat wordt er van mij verwacht qua verzorg maar ook qua de rest van de verwondingen? […] Van daar zou ik wel een beetje meer info willen voor hebben. Zo van 'ja, ik zit dan met diabetes, dat kun je dat en dat en dat verwachten of kun je beter niet doen van dit en dat'." – Romy*

Deze uitspraken laten zien dat patiënten verwachten dat zorgverleners open, eerlijk en begrijpelijk communiceren. Zij hechten waarde aan duidelijke uitleg vóór en tijdens het zorgproces, waarbij informatie wordt afgestemd op persoonlijke situaties en ruimte bestaat om vragen te stellen.

### *4.8.5. Verwachtingen over holistische en betrokken benadering door zorgverleners*

Uit de interviews blijkt dat patiënten van zorgverleners verwachten dat zij verder kijken dan hun eigen specialisme en oog hebben voor de patiënt als geheel. Zij vinden het belangrijk dat zorgverleners samenwerken en rekening houden met de persoonlijke situatie van de patiënt. Zo verwacht Gerard dat zorgverleners verschillende klachten in samenhang bekijken:

*"Daar had ik eigenlijk verwacht dat ook de zorgprofessionals zelf al een vraag zouden stellen in een soort anamnese van 'goh, heb je andere klachten?'. En dat niet alleen dan noteren, maar dan op een gegeven moment ook bedenken van 'hey, zou het één met het andere te maken kunnen hebben en zou dat dan wat uitmaken voor mijn eigen behandelplan of niet?' of 'zou het niet handig zijn dat ik nu even tien minuten met mijn collega van*

*het andere vakgebied even overleggen?', dat we met zijn tweeën kijken van 'goh, zou dat bij deze patiënt een relatie met elkaar kunnen hebben of niet?'." – Gerard*

Volgens Gerard is het belangrijk dat zorgverleners onderling overleggen wanneer meerdere aandoeningen of specialismen betrokken zijn, zodat beslissingen niet los van elkaar worden genomen. Hij benoemt dan ook expliciet dat hij een holistische benadering mist:

*"Maar dat viel mij gewoon op, dat het nou niet echt een holistische blik was op mij als patiënt, maar nou ieder zijn vakgebied. […] Kijk wat holistischer." – Gerard*

Ook andere patiënten benadrukken het belang van een bredere blik op de patiënt. Zo sluit Harry hierop aan door aan te geven dat hij graag wil dat zorgverleners naar het hele ziektebeeld kijken:

*"Als ze gewoon wat breder om zich heen kijken en zeggen van 'nou ja'. En als er dan één is die er gewoon volledig overheen kijkt en die dan én je hart én je… Nou, het hele ziektebeeld pakt, denk ik wel dat het beter wordt." – Harry*

Daarnaast hebben sommige patiënten behoefte aan samenwerking tussen zorgverleners en instellingen. Zo zegt Lotte dat zij hoopt dat de samenwerking tussen instellingen duidelijker wordt:

*"Ja, dat de onderlinge samenwerking tussen die twee ziekenhuizen wat duidelijker wordt." – Lotte*

Naast afstemming tussen zorgverleners verwachten patiënten ook een betrokken en zorgvuldige houding. Harry verwoordt dit als volgt:

*"Ik hoop altijd dat zij hun best doen en dat zij mij meehelpen." – Harry*

Andere patiënten leggen meer nadruk op het begrip voor de persoonlijke situatie van de patiënt. Zo vindt Klaas dat zorgverleners zich beter moeten verplaatsen in patiënten:

*"Maar soms denk ik wel van 'ja, verplaats je even in de patiënt'. […] Ik heb ook gevoel. Maar het weegt allemaal niet mee. […] Soms denk ik op een gegeven moment van 'onderga het gewoon nou eens zelf'. […] Ja, dan denk ik 'ga eens gewoon als mister X op een gegeven moment gewoon ergens in het ziekenhuis liggen en ervaar daar gewoon eens een dag zorg'. Van 'hoe word ik dan behandeld?' en 'wat doen ze bij mij?', 'krijg ik dan helderheid?'. Dat zou iedereen eens mee moeten maken. […] Ik denk dat mensen gewoon wat vaker aan de andere kant van de deur moeten gaan zitten. […] Ga eens twee uur in de wachtkamer zitten. Gewoon, ervaar op een gegeven moment, als je in een ziekenhuisbed ligt, hoe gaat het dan? […] Men vindt het allemaal maar 'wat een gezeur, wat een gezeur'. Het is allemaal gezeur als het dus niet past in hun straatje." – Klaas*

Klaas geeft aan dat hij verwacht dat zorgverleners zich bewuster zijn van hoe patiënten de zorg ervaren. Volgens hem zou meer begrip voor de dagelijkse ervaringen van patiënten kunnen bijdragen aan een zorgvuldigere en meer betrokken benadering. Ook Gerrit benadrukt het belang van aandacht voor de impact die ziekte heeft op het dagelijks leven:

*"Ik zeg 'misschien moet je daar [de manier waarop de arts met hem omging] wat meer bij stilstaan'. Als iemand kanker in zijn lijf heeft, daar is hij dag en nacht mee bezig. En dat betekent ook dat je in de omgang rekening mee moet houden." – Gerrit*

Daarnaast noemt Sanne dat zij het belangrijk vindt om serieus genomen te worden:

*"Dat ze hun werk gewoon goed doen. Ja, en mij serieus nemen." – Sanne*

Tot slot geeft Gerard aan dat hij het belangrijk vindt dat zorgverleners veranderingen tijdig signaleren en vragen welke ondersteuning nodig is. Betrokkenheid bestaat volgens hem niet alleen uit het reageren op hulpvragen, maar ook uit het tijdig herkennen van veranderende behoeften:

*"Ik kan me voorstellen als ik nog wat ouder word of vergeetachtig ga worden of dat soort dingen, dan hoop ik dat de huisarts dat signaleert en ook op zijn minst aan mij of dan mijn vrouw de vraag stelt van 'goh, hebben jullie bepaalde ondersteuning van mij nodig om de dingen nog goed te kunnen blijven doen?'." – Gerard*

Gezamenlijk laten deze uitspraken zien dat patiënten van zorgverleners verwachten dat zij verder kijken dan afzonderlijke aandoeningen of behandelingen. Zij hechten waarde aan goede samenwerking tussen zorgverleners, aandacht voor de samenhang tussen verschillende gezondheidsproblemen en een betrokken houding waarin de patiënt als geheel centraal staat. Daarnaast verwachten zij dat zorgverleners zich verdiepen in de persoonlijke situatie van de patiënt, deze serieus nemen en oog hebben voor veranderende ondersteuningsbehoeften gedurende het zorgtraject. Daarmee laten de verschillende verwachtingen zien dat de verantwoordelijkheden van patiënten en zorgverleners binnen de zorg nauw met elkaar samenhangen. Terwijl van patiënten een actieve en verantwoordelijke houding wordt verwacht, verwachten zij van zorgverleners dat zij de ondersteuning, afstemming en communicatie bieden die nodig zijn om deze verantwoordelijkheid te kunnen vervullen.

# Hoofdstuk 5: Conclusie en discussie

In dit hoofdstuk worden de belangrijkste bevindingen van het onderzoek samengebracht en geïnterpreteerd in het licht van de onderzoeksvraag en de bestaande literatuur. Op basis hiervan wordt antwoord gegeven op de onderzoeksvraag: *"Hoe begrijpen en geven patiënten met multimorbiditeit invulling aan regie in hun zorg, en hoe verhouden hun ervaringen met meerdere chronische aandoeningen en de organisatie van deze zorg zich tot de verantwoordelijkheden die zij aan zichzelf en hun zorgverleners toekennen?".*

Het hoofdstuk begint met een bespreking van de belangrijkste bevindingen uit het onderzoek. Daarbij wordt eerst ingegaan op de ervaringen van patiënten met multimorbiditeit en met de organisatie van zorg. Daarna wordt gekeken naar de manier waarop patiënten regie in hun zorg ervaren en welke betekenis zij daaraan toekennen. Vervolgens wordt besproken hoe patiënten de verantwoordelijkheden binnen de zorg begrijpen en invullen. Aan het einde van de eerste paragraaf wordt de onderzoeksvraag op basis van deze bevindingen beantwoord. Daarna wordt in de tweede paragraaf gereflecteerd op de kwaliteit en bijdrage van het onderzoek, evenals op de kanttekeningen die daarbij kunnen worden geplaatst. Tot slot worden in de derde paragraaf aanbevelingen geformuleerd voor vervolgonderzoek en voor de praktijk.

## 5.1. Belangrijkste bevindingen uit het onderzoek

### *5.1.1. Ervaringen met multimorbiditeit en de organisatie van zorg*

De resultaten van dit onderzoek laten zien dat het leven met multimorbiditeit meer omvat dan het hebben van meerdere chronische aandoeningen. Voor patiënten gaat het niet alleen om de klachten die de aandoeningen veroorzaken, maar ook om de invloed die deze klachten hebben op hun dagelijks leven. Wisselingen in gezondheid, een beperkte belastbaarheid en onzekerheid over wat op een bepaald moment wel of niet mogelijk is, zorgen ervoor dat patiënten hun dagelijkse activiteiten voortdurend moeten aanpassen of opgeven. Deze bevindingen sluiten aan bij eerder onderzoek waaruit blijkt dat mensen met multimorbiditeit vaak een hoge ziektelast ervaren, waarbij de gevolgen van de aandoeningen verder reiken dan lichamelijke klachten alleen en ook het dagelijks functioneren en welzijn beïnvloeden (Chen et al., 2020).

Naast de ziektelast blijkt ook de behandellast een belangrijk onderdeel te zijn van de ervaringen van patiënten met multimorbiditeit. De resultaten laten zien dat het omgaan met meerdere chronische aandoeningen veel tijd, energie en aandacht vraagt. Vooral het gebruik van veel verschillende medicijnen en de opeenstapeling van afspraken bij verschillende zorgverleners worden door patiënten als belastend en onoverzichtelijk ervaren. Patiënten houden dus niet alleen bezig met hun gezondheid, maar ook met het plannen van afspraken, het bijhouden van medicatie en het omgaan met verschillende behandelingen. Deze bevindingen sluiten aan bij onderzoek waaruit blijkt dat

patiënten met multimorbiditeit een hoge behandellast ervaren doordat zij veel tijd en energie besteden aan het beheren van hun aandoeningen en behandelingen (Lee et al., 2024).

Ook de manier waarop de zorg is georganiseerd, blijkt invloed te hebben op hoe patiënten met multimorbiditeit hun zorg ervaren. Hoewel de geïnterviewde patiënten over het algemeen vertrouwen hebben in de deskundigheid van individuele zorgverleners, zien zij dat de zorg voor hun verschillende aandoeningen niet altijd goed op elkaar aansluit. Verschillende zorgverleners richten zich ieder op hun eigen specialisme, waardoor patiënten te maken krijgen met meerdere behandeltrajecten en verschillende adviezen die zij zelf met elkaar in verband moeten brengen. Hierdoor kan het lastig zijn om overzicht te houden over de totale gezondheidssituatie en om te begrijpen hoe verschillende aandoeningen en behandelingen elkaar beïnvloeden. Ook uit eerdere literatuur blijkt dat de gezondheidszorg grotendeels is ingericht rondom afzonderlijke aandoeningen, waardoor de patiënt als geheel niet altijd centraal staat (Chen et al., 2020; NIHR Evidence, 2021).

Deze bevindingen laten zien dat de ervaringen van patiënten met multimorbiditeit niet alleen worden beïnvloed door hun aandoeningen, maar ook door de organisatie van de zorg. De combinatie van ziekte- en behandellast en een zorgstructuur met meerdere zorgverleners maakt dat het behouden van overzicht niet vanzelfsprekend is. Patiënten moeten informatie uit verschillende consulten met elkaar verbinden, behandelingen en adviezen afwegen, en keuzes maken over wat haalbaar of belangrijk is. Wanneer zorgverleners onvoldoende met elkaar afstemmen, komt een deel van deze verantwoordelijkheid bovendien bij de patiënt terecht. Deze omstandigheden kunnen het vermogen en de behoefte van patiënten om mee te beslissen en richting te geven aan hun zorg beïnvloeden. Dit vormt de context waarin patiënten regie begrijpen en vormgeven. In de volgende deelparagrafen wordt verder ingegaan op hoe patiënten deze regie ervaren en hier betekenis aan geven.

### *5.1.2. Ervaringen met regie in de zorg*

In dit onderzoek komt naar voren dat regie in de zorg meer omvat dan alleen het kunnen meebeslissen over behandelingen. Patiënten verbinden regie ook aan het begrijpen van informatie, het behouden van overzicht over hun zorg, het gevoel serieus genomen te worden, en de ruimte om vragen te stellen en eigen voorkeuren naar voren te brengen. Deze verschillende aspecten hangen bovendien nauw met elkaar samen. Zo maken een duidelijke uitleg, voldoende overzicht en een zorgverlener die aansluit bij de behoeften van de patiënt het gemakkelijker om invloed uit te oefenen op de eigen zorg. Dit sluit aan bij de literatuur, waarin regie niet alleen wordt gezien als de mogelijkheid van patiënten om zelf richting te geven aan hun zorg, maar ook als iets dat wordt beïnvloed door de ondersteuning die zij vanuit de zorg ontvangen (Brink, 2012, 2013; Van Elst, 2020).

Een belangrijk onderdeel van regie dat uit de interviews naar voren komt, is de mogelijkheid om betrokken te zijn bij beslissingen over de zorg. Veel geïnterviewde patiënten geven aan dat zij ruimte ervaren om vragen te stellen, hun mening te geven en met zorgverleners in gesprek te gaan over behandelingen. Wanneer zorgverleners tijd nemen voor uitleg en openstaan voor vragen, krijgen

patiënten meer inzicht in hun situatie. Hierdoor ontstaat ruimte om verschillende mogelijkheden af te wegen en keuzes te maken die aansluiten bij hun wensen. Tegelijkertijd laten de interviews zien dat deze betrokkenheid niet altijd vanzelfsprekend is. Sommige patiënten beschrijven dat tijdsdruk tijdens consulten, grote hoeveelheden informatie en ingewikkelde medische uitleg het lastiger maken om actief mee te denken. Wanneer patiënten niet goed begrijpen wat er wordt besproken of onvoldoende gelegenheid ervaren om vragen te stellen, kunnen zij minder invloed uitoefenen op beslissingen in hun zorg. Dit komt ook naar voren in eerdere literatuur, waarin wordt beschreven dat begrijpelijke informatie, voldoende ruimte voor overleg en goede communicatie belangrijke voorwaarden zijn om patiënten invloed te laten uitoefenen op zorgbeslissingen (Van Staveren, 2023).

De interviews laten daarnaast zien dat betrokken zijn bij beslissingen niet voor iedere patiënt hetzelfde betekent. Verschillende patiënten geven aan dat zij zichzelf zien als een leek op medisch gebied. Zij vinden dat zorgverleners beschikken over kennis en ervaringen die zij zelf niet hebben en kiezen er daarom bewust voor om medische beslissingen grotendeels aan hen over te laten. Dat betekent echter niet dat zij geen regie ervaren. Juist het feit dat zij zelf kunnen bepalen hoeveel invloed zij willen uitoefenen, lijkt voor hen belangrijk te zijn. Zij vertrouwen op de deskundigheid van hun zorgverleners, maar ervaren tegelijkertijd ruimte om vragen te stellen, grenzen aan te geven of een behandeling te weigeren wanneer deze niet aansluit bij hun wensen. Regie lijkt daarmee niet alleen samen te hangen met het zelf nemen van medische beslissingen, maar ook met de vrijheid om zelf te bepalen hoeveel verantwoordelijkheid iemand daarin wil nemen.

Bovendien blijkt overzicht over de zorg samen te hangen met het ervaren van regie. Patiënten die overzicht hebben over hun aandoeningen, afspraken en medicatie geven aan dat zij beter begrijpen wat er gebeurt binnen hun zorgtraject. Daardoor weten zij beter welke vragen zij willen stellen, kunnen zij informatie gemakkelijker plaatsen en voelen zij zich beter in staat om mee te denken bij zorgbeslissingen. De interviews laten echter ook zien dat patiënten dit overzicht op verschillende manieren ervaren. Sommige patiënten organiseren dit grotendeels zelf, terwijl anderen juist aangeven dat zij overzicht ervaren doordat een zorgverlener zicht houdt op het geheel van hun zorg. Tegelijkertijd beschrijven verschillende patiënten dat het houden van overzicht onder druk komt te staan wanneer meerdere aandoeningen, verschillende zorgverleners en veel medicatie samenkomen of wanneer informatie onduidelijk is. In zulke situaties kost het meer moeite om de samenhang tussen alle onderdelen van de zorg te begrijpen, waardoor het ook moeilijker wordt om richting te geven aan de eigen zorg. Deze bevindingen sluiten aan bij de literatuur waarin overzicht wordt beschreven als een belangrijke voorwaarde om regie te kunnen ervaren (NIV, 2021).

Daarnaast blijkt uit de interviews dat de houding van zorgverleners bepalend is voor de ruimte die patiënten ervaren om invloed uit te oefenen op hun zorg. Wanneer zorgverleners tijd nemen, luisteren, informatie afstemmen en patiënten serieus nemen, voelen patiënten zich vrijer om hun zorgen en voorkeuren te bespreken. Ervaringen waarin klachten worden gebagatelliseerd, protocollen leidend zijn of de uitleg van patiënten over hun eigen lichaam onvoldoende wordt geloofd, beperken

deze ruimte. Dit sluit aan bij het concept van epistemisch onrecht, waarbij de ervaringen en verklaringen van patiënten minder geloofwaardig worden geacht dan de medische visie van de zorgverlener (Wardrope, 2015). Dit onderzoek laat daarmee zien dat de ruimte die patiënten ervaren om regie te voeren niet alleen samenhangt met de mogelijkheden die zorgverleners bieden om hen invloed te laten uitoefenen op hun zorg, maar ook met de mate waarin patiënten zich gehoord, serieus genomen en geloofd voelen in hun eigen ervaringen.

Verder blijken patiënten onderling te verschillen in de manier waarop zij met hun zorg omgaan. Sommige patiënten zoeken actief informatie, houden overzicht en proberen eerst zelf oplossingen te vinden, terwijl anderen vooral vertrouwen op de deskundigheid van hun zorgverleners en weinig behoefte hebben om zelf medische informatie op te zoeken. Deze verschillen lijken niet zozeer te bepalen óf patiënten regie ervaren, maar vooral hoe zij hier invulling aan geven. Regie kan ontstaan door zelf actief betrokken te zijn bij de zorg, maar ook door bewust te kiezen om bepaalde verantwoordelijkheden aan zorgverleners over te laten. De manier waarop patiënten hun zorg benaderen lijkt ook samen te hangen met persoonlijke kenmerken, zoals behoefte aan controle, vertrouwen in het eigen handelen en vertrouwen in anderen. Dit sluit aan bij eerdere bevindingen waarin zelfvertrouwen, initiatief nemen en vertrouwen in het eigen kunnen worden genoemd als kenmerken die samenhangen met het voeren van regie (Huisman et al., 2014).

Tot slot laten de interviews zien dat ook naasten een belangrijke bijdrage kunnen leveren aan het ervaren van regie. Partners, kinderen en andere naasten helpen patiënten bijvoorbeeld bij het begrijpen van medische informatie, het voorbereiden van gesprekken, het controleren van medicatie of het meedenken over keuzes. Hierdoor staan patiënten er niet alleen voor wanneer zij te maken krijgen met complexe zorgsituaties. De ondersteuning van naasten maakt het gemakkelijker om overzicht te houden, informatie te begrijpen en beter voorbereid het gesprek met zorgverleners aan te gaan. Daarmee kan het sociale netwerk eraan bijdragen dat patiënten meer mogelijkheden ervaren om invloed uit te oefenen op hun zorg. Deze bevinding sluit aan bij de literatuur waarin iemands netwerk wordt beschreven als een belangrijke ondersteuning bij het voeren van regie, vooral bij patiënten met complexe en langdurige zorg (Huisman et al., 2014).

Uit de bevindingen blijkt dus dat regie in de zorg meer omvat dan alleen het kunnen meebeslissen over behandelingen, zoals vooraf in de definitie van regie werd benadrukt. De ervaringen van patiënten laten zien dat regie ook samenhangt met het begrijpen van hun situatie, het behouden van overzicht, het gevoel serieus genomen te worden en het ontvangen van passende ondersteuning. Op basis hiervan is de betekenis van regie binnen dit onderzoek aangescherpt: regie gaat niet alleen over de mogelijkheid om keuzes te maken, maar ook over de voorwaarden die nodig zijn om deze keuzes daadwerkelijk te kunnen begrijpen, afwegen en vormgeven op een manier die aansluit bij de persoonlijke situatie van patiënten. Hoeveel invloed zij zelf willen uitoefenen verschilt daarbij per persoon. De resultaten laten zien dat regie ontstaat uit de wisselwerking tussen wat patiënten zelf

willen en kunnen, de manier waarop zorgverleners daarbij aansluiten en de ondersteuning die zij eventueel van hun sociale omgeving ontvangen.

### *5.1.3. Verantwoordelijkheden en verwachtingen binnen de zorg*

Uit dit onderzoek blijkt dat regie niet gelijkstaat aan het nemen van meer verantwoordelijkheden binnen de zorg. Hoewel regie in de literatuur vaak wordt verbonden met het maken van eigen keuzes en het uitoefenen van invloed op de zorg, wordt daarbij ook regelmatig een actieve houding van patiënten verwacht, bijvoorbeeld in de vorm van het nemen van initiatief en verantwoordelijkheid (Coöperatie VGZ, z.d.; Zorg voor Beter, 2024). Hierdoor kunnen regie en het nemen van verantwoordelijkheid gemakkelijk aan elkaar worden gekoppeld, terwijl de bevindingen uit dit onderzoek laten zien dat beide niet noodzakelijk samengaan. Regie betekent niet dat patiënten zoveel mogelijk zelf moeten handelen of meer verantwoordelijkheden moeten dragen. Het gaat er juist om dat zij zelf kunnen bepalen op welke manier zij betrokken willen zijn en welke verantwoordelijkheden bij hen passen. Dit sluit aan bij het onderscheid tussen regie en zelfredzaamheid: regie betekent niet dat patiënten hun zorg zelfstandig moeten organiseren of uitvoeren, maar dat zij ook met ondersteuning invloed kunnen uitoefenen op keuzes over hun zorg (Meinema, 2017).

Patiënten die bewust kiezen voor een actieve rol in hun zorg geven hier invulling aan door verantwoordelijkheid te nemen voor verschillende aspecten van hun zorg, zoals het bijhouden van afspraken, het volgen van veranderingen in hun gezondheid, het opzoeken van informatie en het meedenken over vervolgstappen in hun behandeling. Voor patiënten met multimorbiditeit kan deze verantwoordelijkheid extra relevant zijn, omdat zij te maken hebben met meerdere aandoeningen, behandelingen en zorgverleners. Door deze verantwoordelijkheid ervaren sommige geïnterviewde patiënten meer grip op hun complexe situatie en kunnen zij beter overzicht houden. Dit helpt hen om hun zorg in te passen in het dagelijks leven. Uit de interviews blijkt dan ook dat zij deze verantwoordelijkheid niet als belastend ervaren, maar juist als iets dat houvast en rust geeft, doordat zij invloed kunnen uitoefenen op de manier waarop hun zorg wordt vormgegeven.

De interviews laten echter ook zien dat een actieve rol niet altijd een bewuste keuze is. Verschillende patiënten vertellen dat zij zelf informatie tussen zorgverleners moeten doorgeven, uitslagen moeten controleren, afspraken moeten afstemmen of meerdere keren contact moeten opnemen voordat iets wordt geregeld. Zij nemen deze taken niet op zich omdat zij dat willen, maar omdat zij het gevoel hebben dat dit nodig is om passende zorg te krijgen. Hierdoor ervaren sommige patiënten dat verantwoordelijkheden die volgens hen bij zorgverleners horen, in de praktijk bij henzelf terechtkomen. Dit sluit aan bij eerdere bevindingen waaruit blijkt dat verantwoordelijkheden rondom het overzicht houden en het afstemmen van zorg in de praktijk regelmatig bij patiënten met multimorbiditeit terechtkomen, terwijl deze formeel niet bij hen liggen (Gill et al., 2014).

Een dergelijke noodgedwongen actieve rol leidt daarmee niet vanzelfsprekend tot meer regie. Verschillende patiënten ervaren het juist als belastend wanneer zij zelf verantwoordelijk worden

gehouden voor het bijhouden van afspraken, het doorgeven van informatie of het afstemmen van zorg. Aangezien deze verantwoordelijkheid niet voortkomt uit hun eigen keuze, ervaren zij minder ruimte om te bepalen welke verantwoordelijkheden zij willen dragen. De resultaten laten dus zien dat regie niet zozeer samenhangt met de hoeveelheid verantwoordelijkheden die patiënten dragen, maar met de mogelijkheid om zelf te bepalen welke verantwoordelijkheden zij willen nemen.

Tegelijkertijd blijkt uit de interviews dat een minder actieve rol eveneens kan passen bij het ervaren van regie. Meerdere patiënten geven aan dat zij er bewust voor kiezen om medische beslissingen of de organisatie van hun zorg aan zorgverleners over te laten. Zij zien zichzelf vaak als een leek en vertrouwen op de medische kennis en ervaring van hun artsen. Regie kan voor deze patiënten daarom juist bestaan uit het bewust toevertrouwen van bepaalde verantwoordelijkheden aan hun zorgverleners.

Naast de verantwoordelijkheden die patiënten zelf willen nemen, laten de interviews zien dat zij ook verwachtingen ervaren over hoe zij zich als patiënt zouden moeten opstellen. Sommige geïnterviewde patiënten merken dat steeds vaker wordt verwacht dat zij actief betrokken zijn bij hun zorg, verantwoordelijkheid nemen voor hun gezondheid, initiatief tonen en bewust omgaan met zorggebruik, wat aansluit bij eerdere literatuur (Plagg et al., 2022). Deze verwachtingen spelen ook een rol in hoe patiënten zichzelf zien. Sommige patiënten zien het als hun eigen verantwoordelijkheid om zich actief in te zetten voor hun gezondheid, bijvoorbeeld door afspraken na te komen, medicatie goed te gebruiken, veranderingen in hun gezondheid te signaleren en vragen of zorgen te bespreken. Daarnaast geven sommige patiënten aan zorgvuldig met zorg om te willen gaan en niet onnodig een beroep te willen doen op zorgverleners. Hoewel deze houding betrokkenheid bij de eigen zorg kan bevorderen, kan deze nadruk op eigen verantwoordelijkheid er ook toe leiden dat patiënten terughoudender zijn in het vragen om ondersteuning. Zij kunnen dan het gevoel hebben dat zij eerst zelf moeten beoordelen of hun zorgvraag gerechtvaardigd is. Daarmee laten de resultaten zien dat regie niet alleen samenhangt met de bereidheid en mogelijkheid van patiënten om verantwoordelijkheid te nemen, maar ook met de ruimte die zij ervaren om ondersteuning te ontvangen wanneer zij deze nodig hebben.

Uit de interviews blijkt daarnaast dat patiënten duidelijke verwachtingen hebben van hun zorgverleners. Zo verwachten sommige geïnterviewde patiënten dat hun zorgverleners begrijpelijke uitleg geven, tijd nemen voor vragen, open communiceren en hun ervaringen en keuzes serieus nemen. Daarnaast geven enkele patiënten aan het belangrijk te vinden dat zorgverleners aandacht hebben voor de persoon achter de aandoeningen en voor de invloed van ziekte op het dagelijks leven. Ook verwachten zij dat zorgverleners bijdragen aan een goede afstemming tussen de verschillende behandelaars en overzicht bieden binnen complexe zorgsituaties. Dit sluit aan bij eerdere bevindingen waarin wordt benadrukt dat zorgverleners niet alleen een rol hebben in het informeren en ondersteunen van patiënten, maar ook in het coördineren van zorg en het afstemmen op individuele behoeften (Dormohammadi et al., 2010). De interviews laten daarmee zien dat zorgverleners door passende

ondersteuning kunnen bijdragen aan de mogelijkheid van patiënten verantwoordelijkheid te nemen voor hun zorg om op een manier die bij hen past.

Uit de resultaten blijkt dat regie samenhangt met een verdeling van verantwoordelijkheden die aansluit bij wat patiënten zelf wenselijk vinden. Sommige patiënten ervaren regie door zelf keuzes te maken over hun zorg, terwijl anderen juist regie ervaren doordat zij bewust verantwoordelijkheden aan hun zorgverleners overlaten. Regie kan onder druk komen te staan wanneer patiënten verantwoordelijkheden op zich nemen omdat de samenwerking of ondersteuning vanuit zorgverleners tekortschiet en zij het gevoel krijgen dat zij de zorg zelf moeten bewaken. Regie lijkt daarmee niet afhankelijk van de hoeveelheid taken die patiënten uitvoeren, maar van de mate waarin de verdeling van verantwoordelijkheden aansluit bij hun behoeften, mogelijkheden en voorkeuren.

### *5.1.4. Beantwoording van de onderzoeksvraag*

De centrale onderzoeksvraag die in deze scriptie wordt beantwoord, is: *"Hoe begrijpen en geven patiënten met multimorbiditeit invulling aan regie in hun zorg, en hoe verhouden hun ervaringen met meerdere chronische aandoeningen en de organisatie van deze zorg zich tot de verantwoordelijkheden die zij aan zichzelf en hun zorgverleners toekennen?"*. De resultaten laten zien dat regie voor patiënten met multimorbiditeit niet in de eerste plaats gaat om het zelfstandig uitvoeren van zorgtaken of het dragen van zoveel mogelijk verantwoordelijkheid. Patiënten ervaren juist regie wanneer zij invloed kunnen uitoefenen op hun zorg op een manier die aansluit bij hun eigen wensen, mogelijkheden en behoeften. De ruimte om regie te ervaren blijkt daarbij niet alleen afhankelijk van de patiënt zelf, maar ook van de manier waarop de zorg is georganiseerd en van de verantwoordelijkheden die zorgverleners daarbij nemen.

Om de centrale onderzoeksvraag te beantwoorden, wordt eerst ingegaan op de deelvraag: *"Hoe begrijpen patiënten met multimorbiditeit regie in hun zorg en hoe geven zij daar invulling aan?"*. De resultaten laten zien dat patiënten regie vooral ervaren als de mogelijkheid om mee te denken en mee te beslissen over hun zorg op een manier die bij hen past. Dit betekent dat zij begrijpen wat er gebeurt, overzicht kunnen houden, zich gehoord voelen en ruimte krijgen om hun eigen wensen en voorkeuren te bespreken. Deze aspecten dragen eraan bij dat patiënten daadwerkelijk invloed kunnen uitoefenen op keuzes rondom hun zorg.

Hoewel patiënten vergelijkbare aspecten noemen die bijdragen aan het ervaren van regie, verschilt de manier waarop zij hier in de praktijk invulling aan geven. Sommige patiënten ervaren regie door zelf actief betrokken te zijn bij hun zorg, bijvoorbeeld door informatie op te zoeken, vragen te stellen, mee te denken over behandelkeuzes en overzicht te houden over afspraken, medicatie en verschillende behandeltrajecten. Andere patiënten ervaren juist regie doordat zij bewust bepalen welke verantwoordelijkheden zij zelf willen nemen en welke zij aan hun zorgverleners overlaten. Voor deze patiënten betekent regie niet dat zij alles zelf willen doen, maar dat zij zelf kunnen bepalen hoeveel verantwoordelijkheid ze willen nemen.

Vervolgens wordt ingegaan op de tweede deelvraag: *"Hoe hangen ervaringen met multimorbiditeit en de organisatie van de zorg samen met de verantwoordelijkheden die patiënten aan zichzelf en hun zorgverleners toekennen?".* De resultaten laten zien dat het leven met multimorbiditeit invloed heeft op de verantwoordelijkheden die patiënten binnen hun zorg nemen. Deze patiënten krijgen namelijk te maken met verschillende zorgverleners, behandeltrajecten en adviezen die niet altijd goed op elkaar aansluiten. Doordat zorgverleners zich vaak richten op hun eigen vakgebied en afstemming tussen behandelaars beperkt is, ervaren patiënten dat zij zelf meer verantwoordelijkheid moeten nemen in het organiseren van hun zorg. Zij ervaren bijvoorbeeld dat ze informatie tussen zorgverleners moeten doorgeven, verschillende adviezen tegen elkaar moeten afwegen en zelf contact moeten opnemen wanneer zaken onduidelijk blijven. Hierdoor komen verantwoordelijkheden die patiënten van hun zorgverleners verwachten, in de praktijk vaak deels bij henzelf terecht.

Deze actieve betrokkenheid kan echter verschillende betekenissen hebben voor het ervaren van regie. Patiënten die er bewust voor kiezen om actief betrokken te zijn bij hun zorg, ervaren dit vaak als een manier om invloed uit te oefenen op beslissingen die voor hen belangrijk zijn. Wanneer deze betrokkenheid echter vooral ontstaat vanuit het gevoel dat bepaalde taken nodig zijn om de zorg goed te laten verlopen, ervaren patiënten deze verantwoordelijkheid juist vaker als belastend. De actieve houding komt dan niet voort uit een eigen keuze, maar uit de noodzaak om tekortkomingen in de organisatie van zorg op te vangen.

Om verantwoordelijkheid te kunnen nemen op een manier die bij hen past, verwachten sommige patiënten ondersteuning van hun zorgverleners. Zij beschrijven dat regie niet alleen samenhangt met de manier waarop zij zelf betrokken zijn bij hun zorg, maar ook met de manier waarop zorgverleners de zorg organiseren en met hen samenwerken. Patiënten verwachten bijvoorbeeld begrijpelijke uitleg, ruimte om vragen te stellen, aandacht voor hun persoonlijke situatie en goede afstemming tussen verschillende behandelaars. De verantwoordelijkheid van zorgverleners ligt daarmee niet in het overnemen van de zorg, maar in het bieden van de ondersteuning die patiënten nodig hebben om betrokken te kunnen zijn op een manier die bij hen aansluit.

Patiënten lijken vooral regie te ervaren wanneer zij invloed hebben op de manier waarop hun zorg wordt vormgegeven en deze aansluit bij wat zij zelf willen en nodig hebben. Wanneer regie echter vooral wordt gezien als het dragen van meer verantwoordelijkheden door patiënten, bestaat het risico dat zij taken op zich nemen die niet aansluiten bij hun wensen of mogelijkheden. Meer regie betekent daarmee niet per definitie dat patiënten meer zelf moeten doen, maar dat zij ruimte hebben om zelf te bepalen welke verantwoordelijkheden bij hen passen.

### 5.2. Sterke punten en beperkingen van het onderzoek

*5.2.1. Kwaliteit van het onderzoek*

Het onderzoek kent zowel sterke punten als beperkingen die van invloed kunnen zijn op de interpretatie van de resultaten. Een belangrijke inhoudelijke bijdrage van dit onderzoek ligt in de kritische benadering van het concept regie in de zorg. In veel bestaande literatuur wordt regie vooral benaderd vanuit een positief uitgangspunt, waarbij wordt verondersteld dat meer regie automatisch bijdraagt aan betere zorg voor patiënten. Daarbij ligt de nadruk vaak op voordelen zoals betere gezondheidsuitkomsten, meer ervaren controle en een hoger welbevinden (Brink, 2012, 2013; Deci & Ryan, 2000; Mesko et al., 2025). Tegelijkertijd wordt regie in de praktijk vaak gekoppeld aan een actieve en zelfredzame houding van patiënten, waarbij van hen wordt verwacht dat zij verantwoordelijkheid nemen voor hun gezondheid en actief betrokken zijn bij hun zorg (Coöperatie VGZ, z.d.; Zorg voor Beter, 2024). Minder aandacht is er voor de vraag in hoeverre deze invulling van regie aansluit bij de wensen en mogelijkheden van patiënten met multimorbiditeit. Dit onderzoek laat zien dat patiënten regie niet per se ervaren als het zelf uitvoeren van zoveel mogelijk zorgtaken of het dragen van steeds meer verantwoordelijkheden. Juist de mogelijkheid om zelf te bepalen welke verantwoordelijkheden zij willen nemen, blijkt bepalend voor het ervaren van regie.

Daarnaast levert dit onderzoek een bijdrage door niet alleen te onderzoeken hoe patiënten met multimorbiditeit regie begrijpen en vormgeven, maar door ook te kijken naar hoe dit samenhangt met de verantwoordelijkheden die zij aan zichzelf en hun zorgverleners toekennen. Dit is relevant, omdat verwachtingen van patiënten en zorgverleners niet altijd op elkaar aansluiten. Patiënten verwachten vaak dat zorgverleners overzicht houden over het gehele zorgtraject en de samenwerking tussen verschillende zorgverleners coördineren, terwijl zorgverleners juist verwachten dat patiënten actief meedenken en hun behoeften kenbaar maken (Dormohammadi et al., 2010; Plagg et al., 2022; Verhoeff, 2023). Door de verwachtingen van patiënten in kaart te brengen, biedt dit onderzoek handvatten om de zorg beter af te stemmen op hun behoeften en voorkeuren. Daarmee wordt duidelijker hoe zorgverleners kunnen inspelen op de verschillende manieren waarop patiënten regie willen en kunnen invullen.

Ook de gekozen onderzoeksmethode draagt bij aan de kwaliteit van het onderzoek. Door middel van semigestructureerde diepte-interviews hebben participanten de ruimte gekregen om hun ervaringen met regie in eigen woorden te beschrijven en betekenis te geven aan hun zorgsituatie. De semigestructureerde opzet heeft hierbij voldoende structuur geboden om de relevante onderwerpen systematisch te behandelen, terwijl tegelijkertijd ruimte bleef om door te vragen op persoonlijke ervaringen en onverwachte thema's. Deze flexibiliteit sluit goed aan bij het onderwerp, omdat regie een persoonlijk en soms gevoelig concept is dat voor iedere patiënt een andere invulling kan hebben. Hierdoor kon niet alleen inzicht worden verkregen in óf patiënten regie ervaren, maar vooral ook hoe zij hier invulling aan geven en welke betekenis zij daaraan toekennen binnen hun dagelijks leven.

Tot slot draagt de variatie binnen de steekproef bij aan de kwaliteit van het onderzoek. Er is bewust gezocht naar diversiteit in onder andere het aantal chronische aandoeningen, het aantal

gebruikte medicijnen, opleidingsniveau, geslacht en leeftijd. Dit heeft geresulteerd in een steekproef van participanten met uiteenlopende kenmerken en zorgervaringen. Dankzij deze variatie konden verschillende perspectieven op regie in de zorg worden meegenomen. De bevindingen laten zien dat de betekenis en invulling van regie sterk verschilt tussen patiënten. Hierdoor doet het onderzoek recht aan de complexiteit en veelzijdigheid van regie bij patiënten met multimorbiditeit.

### *5.2.2. Kanttekeningen bij het onderzoek*

Hoewel dit onderzoek waardevolle inzichten heeft opgeleverd, zijn er ook enkele beperkingen waar rekening mee moet worden gehouden bij de interpretatie van de resultaten. Zo bestond de steekproef voornamelijk uit oudere patiënten. Ondanks dat dit aansluit bij het feit dat multimorbiditeit vooral voorkomt onder oudere volwassenen, zijn jongere patiënten hierdoor beperkt vertegenwoordigd. Dit kan ertoe hebben geleid dat bepaalde perspectieven minder zichtbaar zijn geworden. Uit eerder onderzoek blijkt dat jongere patiënten over het algemeen meer behoefte hebben aan autonomie, vaker betrokken willen zijn bij medische besluitvorming en minder vasthouden aan traditionele rolpatronen tussen artsen en patiënten dan oudere patiënten (Olchowska-Kotala et al., 2023). Het is daarom mogelijk dat jongere patiënten andere verwachtingen hebben van de verantwoordelijkheden van zorgverleners en vaker bereid zijn om zelf verantwoordelijkheid te nemen binnen het zorgproces. De resultaten van dit onderzoek geven daardoor waarschijnlijk vooral inzicht in de ervaringen van oudere patiënten met multimorbiditeit.

Een tweede beperking betreft het ontbreken van informatie over de etnische achtergrond van de participanten. Hierdoor was het niet mogelijk om bij de selectie van de steekproef rekening te houden met culturele diversiteit. Eerder onderzoek laat zien dat culturele normen en waarden van invloed kunnen zijn op de manier waarop patiënten deelnemen aan medische gesprekken en aankijken tegen de rolverdeling tussen patiënten en zorgverleners (Schinkel et al., 2018). Zo blijken patiënten met een migratieachtergrond gemiddeld minder actief deel te nemen aan consulten, mede door verschillen in taalvaardigheid, communicatievoorkeuren en opvattingen over de verantwoordelijkheden van de arts. Daarnaast kunnen taalbarrières het begrijpen van medische informatie en het actief deelnemen aan gesprekken met zorgverleners bemoeilijken. Aangezien in dit onderzoek geen rekening kon worden gehouden met de etnische achtergrond van de participanten, kunnen bepaalde cultuurgebonden opvattingen over de verantwoordelijkheden van patiënten en zorgverleners onderbelicht zijn gebleven.

Daarnaast zijn uitsluitend patiënten geïncludeerd die in het eerdere onderzoek hadden aangegeven benaderd te mogen worden voor vervolgonderzoek en die vervolgens bereid waren om deel te nemen aan een interview. Hierdoor zijn de bevindingen gebaseerd op de ervaringen van patiënten die op het moment van het onderzoek voldoende ruimte en energie hadden om over hun zorgervaringen in gesprek te gaan. Mogelijk zijn de perspectieven van patiënten voor wie deelname te belastend was of die minder behoefte hadden om hun ervaringen te delen hierdoor minder

vertegenwoordigd. Daarbij kan niet worden uitgesloten dat de bereidheid om deel te nemen samenhangt met de manier waarop patiënten hun zorg ervaren. Tegelijkertijd kwamen in de interviews zowel positieve als kritische ervaringen met de zorg naar voren. Dit suggereert dat ook participanten met minder positieve ervaringen bereid waren om hierover te vertellen. Desondanks is het mogelijk dat de bevindingen vooral inzicht geven in hoe patiënten die konden en wilden deelnemen regie in hun zorg begrijpen en vormgeven, terwijl ervaringen van patiënten die moeilijker bereikbaar waren of voor wie deelname minder haalbaar was minder zichtbaar zijn geworden.

Verder zijn de patiënten geworven via eerder onderzoek dat werd uitgevoerd vanuit het Martini Ziekenhuis. Hierdoor waren alle participanten onder behandeling in dit ziekenhuis. Hoewel veel patiënten ook ervaringen over andere zorginstellingen deelden, zijn de bevindingen voornamelijk gebaseerd op hun ervaringen binnen het Martini Ziekenhuis. De organisatie en coördinatie van zorg kunnen echter verschillen tussen ziekenhuizen en regio's, evenals de wijze waarop patiënten worden ondersteund bij het afstemmen van hun zorg. Dergelijke verschillen kunnen van invloed zijn op hoe patiënten regie ervaren en invulling geven aan hun eigen verantwoordelijkheid en die van zorgverleners. Het is daarom mogelijk dat andere of aanvullende inzichten naar voren waren gekomen wanneer ook patiënten uit andere ziekenhuizen of regio's waren geïncludeerd.

Tot slot is het mogelijk dat de wijze waarop regie in de interviews is uitgevraagd invloed heeft gehad op de resultaten. De interviewvragen zijn namelijk gebaseerd op een eerdere definitie van regie binnen dit onderzoek, waarin relatief veel nadruk lag op het behouden van overzicht en het organiseren van zorg. Hierdoor zijn aspecten zoals de betekenis van regie voor keuzevrijheid en het kunnen meebeslissen mogelijk minder expliciet naar voren gekomen. Daarnaast kwamen sommige onderwerpen slechts bij een beperkt aantal participanten naar voren, waardoor deze bevindingen met voorzichtigheid moeten worden geïnterpreteerd. Ondanks deze beperkingen biedt dit onderzoek waardevolle en diepgaande inzichten in hoe patiënten met multimorbiditeit regie in hun zorg begrijpen en vormgeven, en hoe zij de verantwoordelijkheden van zichzelf en hun zorgverleners ervaren.

## 5.3. Aanbevelingen op basis van het onderzoek

### *5.3.1. Aanbevelingen voor vervolgonderzoek*

De resultaten van dit onderzoek laten zien dat patiënten met multimorbiditeit verschillen in de manier waarop zij regie ervaren en invullen. Een belangrijke aanbeveling voor vervolgonderzoek is daarom om meer inzicht te krijgen in welke factoren bepalen welke vorm van regie en ondersteuning passend is voor verschillende patiënten. Hoewel multimorbiditeit vaak als één brede patiëntgroep wordt benaderd in de literatuur, bestaat deze groep uit patiënten met uiteenlopende ervaringen, mogelijkheden en behoeften. Niet iedere patiënt heeft dezelfde behoefte aan zelfstandigheid, dezelfde voorkeur voor betrokkenheid bij besluitvorming of dezelfde mate van ondersteuning nodig om overzicht te behouden binnen het zorgproces. In dit onderzoek konden verschillen in leeftijd en

etnische achtergrond slechts beperkt worden meegenomen, terwijl deze factoren van invloed kunnen zijn op de manier waarop patiënten hun zorg ervaren en invulling geven aan regie (Olchowska-Kotala et al., 2023; Schinkel et al., 2018). Vervolgonderzoek zou daarom kunnen onderzoeken welke patiëntkenmerken samenhangen met verschillen in ervaren regie en ondersteuningsbehoeften. Hierbij kan aandacht worden besteed aan factoren zoals leeftijd, culturele achtergrond en persoonlijke voorkeuren ten aanzien van de eigen verantwoordelijkheid binnen de zorg. Meer inzicht in dergelijke verschillen kan bijdragen aan een meer persoonsgerichte benadering, waarbij ondersteuning wordt afgestemd op wat verschillende patiënten nodig hebben en wensen.

Naast individuele kenmerken verdient ook de complexiteit van de zorgsituatie verdere aandacht in vervolgonderzoek. De resultaten van dit onderzoek laten zien dat het behouden van overzicht en het afstemmen van zorg belangrijke voorwaarden zijn voor het ervaren van regie. De mate waarin patiënten hiermee worden geconfronteerd, zal echter verschillen. Sommige patiënten hebben te maken met meerdere zorgverleners, uiteenlopende behandeladviezen en verschillende behandeltrajecten, terwijl de zorg voor anderen beter geïntegreerd is. Vervolgonderzoek zou kunnen onderzoeken of en op welke manier verschillen in zorgcomplexiteit samenhangen met de behoefte aan ondersteuning bij regie. Hierbij kan bijvoorbeeld onderscheid worden gemaakt tussen patiënten met concordante en discordante multimorbiditeit, omdat patiënten met discordante multimorbiditeit vaker te maken kunnen krijgen met minder samenhangende behandeltrajecten en zorgverleners (NIHR Evidence, 2021; NIV, 2021; Skou et al., 2022). Ook kan worden onderzocht of deze verschillen leiden tot andere behoeften aan ondersteuning en zorgcoördinatie. Dergelijke kennis kan bijdragen aan het beter afstemmen van ondersteuning op de uiteenlopende behoeften van patiënten met multimorbiditeit.

Een belangrijke vervolgstap is daarnaast om het perspectief van zorgverleners te onderzoeken. De bevindingen benadrukken namelijk dat regie niet alleen afhankelijk is van de mogelijkheden van patiënten, maar ook van de manier waarop zorg wordt georganiseerd. Samenwerking tussen zorgverleners, duidelijke communicatie en ondersteuning bij het behouden van overzicht blijken belangrijke voorwaarden voor patiënten om regie te kunnen ervaren. Tegelijkertijd is nog onvoldoende duidelijk hoe zorgverleners zelf kijken naar regie bij multimorbiditeit en welke mogelijkheden zij ervaren om patiënten hierin te ondersteunen binnen de huidige zorgstructuren. Vervolgonderzoek zou daarom kunnen onderzoeken hoe verschillende zorgverleners de verdeling van verantwoordelijkheden tussen patiënten en zorgverleners begrijpen, welke belemmeringen zij ervaren bij het bieden van passende ondersteuning en welke vormen van samenwerking volgens hen haalbaar en wenselijk zijn.

Tot slot is vervolgonderzoek nodig naar welke interventies daadwerkelijk bijdragen aan het versterken van regie bij patiënten met multimorbiditeit. Hoewel dit onderzoek inzicht geeft in factoren die regie kunnen ondersteunen of belemmeren, blijft de vraag welke veranderingen in de praktijk patiënten daadwerkelijk helpen. Toekomstig onderzoek zou daarom kunnen kijken naar de haalbaarheid en effectiviteit van interventies die gericht zijn op het ondersteunen van regie. Daarbij is het belangrijk om niet alleen te kijken naar uitkomsten zoals de efficiëntie van zorgprocessen of

vermindering van zorggebruik, maar vooral naar de ervaringen van patiënten zelf. Meer verantwoordelijkheid krijgen betekent immers niet automatisch dat patiënten ook meer regie ervaren. Vervolgonderzoek kan daarmee inzicht geven in hoe patiënten passende ondersteuning kunnen krijgen om regie over hun zorg te ervaren.

*5.3.2. Aanbevelingen voor de praktijk*

Uit dit onderzoek blijkt dat patiënten met multimorbiditeit op verschillende manieren invulling geven aan regie. Waar sommige patiënten actief willen meebeslissen en betrokken willen zijn bij de organisatie van hun zorg, ervaren anderen juist regie wanneer zij kunnen vertrouwen op de expertise en ondersteuning van zorgverleners. Dit vraagt om een persoonsgerichte benadering waarin zorgverleners niet alleen bespreken welke medische behandeling passend is, maar ook welke verantwoordelijkheden patiënten zelf willen en kunnen nemen binnen het zorgproces. Een dergelijke afstemming zou bijvoorbeeld een vast onderdeel kunnen zijn van het behandelgesprek en kan vervolgens worden vastgelegd in het patiëntendossier, zodat verschillende zorgverleners rekening kunnen houden met deze voorkeuren. Daarbij hoeft niet iedere zorgverlener deze vraag opnieuw te stellen, maar is het belangrijk dat de gemaakte afspraken binnen het zorgteam beschikbaar zijn en worden geëvalueerd wanneer de situatie of behoeften van de patiënt veranderen. Op deze manier kan regie beter aansluiten bij de individuele patiënt en ontstaat meer duidelijkheid over de verdeling van verantwoordelijkheden tussen patiënten en zorgverleners.

Daarnaast laten de resultaten zien dat regie niet alleen samenhangt met de mogelijkheden van patiënten zelf, maar ook met de manier waarop de zorg rondom hen is georganiseerd. Verschillende patiënten ervaren dat zij zelf informatie tussen zorgverleners moeten overbrengen, afspraken moeten afstemmen en moeten achterhalen wie verantwoordelijk is voor bepaalde onderdelen van hun zorg. Deze coördinerende rol ontstaat niet altijd vanuit een bewuste keuze, maar wordt vaak ingegeven door onduidelijkheid over verantwoordelijkheden binnen de zorg. Om te voorkomen dat patiënten zelf de samenhang tussen verschillende zorgtrajecten moeten behouden, is het van belang dat zorgcoördinatie bij complexe multimorbiditeit duidelijker wordt georganiseerd. Dit vraagt om heldere afspraken over de verdeling van verantwoordelijkheden binnen de zorg, zodat duidelijk is welke zorgverlener het overzicht houdt en zodat patiënten weten bij wie zij terechtkunnen met vragen over verschillende aandoeningen, behandelingen of tegenstrijdige adviezen.

Een mogelijke manier om deze afstemming te verbeteren, is door een vast aanspreekpunt in te stellen. Uit de interviews blijkt dat sommige patiënten behoefte hebben aan een zorgverlener die hun situatie kent, overzicht houdt en kan meedenken wanneer verschillende aandoeningen of behandelingen elkaar beïnvloeden. Door deze taak duidelijk toe te wijzen, wordt voor patiënten duidelijker bij wie zij terechtkunnen met vragen en wordt voorkomen dat zij zelf de samenhang tussen verschillende zorgtrajecten moeten organiseren. Welke zorgverlener deze verantwoordelijkheid op zich neemt, hangt af van de situatie van de patiënt. Dit kan bijvoorbeeld een zorgverlener met

generalistische competenties zijn, zoals een internist of klinisch geriater, maar ook een verpleegkundig specialist of *physician assistant* kan hierin een belangrijke bijdrage leveren (NIV, 2021). Bij minder complexe zorg kan deze taak door de huisarts worden vervuld.

Naast een duidelijk aanspreekpunt kan multidisciplinaire samenwerking bijdragen aan het ondersteunen van regie bij patiënten met multimorbiditeit. Uit de interviews blijkt dat patiënten behoefte hebben aan betere afstemming tussen betrokken zorgverleners, zodat zij niet zelf voor samenhang tussen verschillende behandeltrajecten hoeven te zorgen. Hoewel er al verschillende vormen van multidisciplinaire samenwerking bestaan, richten deze zich vaak op specifieke aandoeningen of behandeltrajecten. Hierdoor vallen patiënten met meerdere chronische aandoeningen er vaak buiten of zijn zij hier slechts tijdelijk onderdeel van wanneer zij een specifiek traject doorlopen (NIV, 2024). Een mogelijke interventie voor deze patiënten is een multidisciplinaire beoordeling (MDB), waarbij betrokken zorgverleners samen met de patiënt komen tot één overkoepelend en afgestemd behandelplan. Hierbij wordt niet alleen gekeken naar de verschillende aandoeningen en behandelingen, maar ook naar het functioneren, de doelen, voorkeuren en mogelijkheden van de patiënt (NIV, 2024). Door gezamenlijk afspraken te maken over behandelkeuzes en verantwoordelijkheden kan worden voorkomen dat behandelingen langs elkaar heen lopen of tegenstrijdige adviezen ontstaan. Hierdoor wordt niet alleen de samenwerking tussen zorgverleners versterkt, maar krijgen patiënten ook meer duidelijkheid over hun zorgsituatie.

Naast de organisatie van zorg blijkt ook de kwaliteit van de zorgrelatie invloed te hebben op de mogelijkheid om regie te ervaren. Patiënten hebben behoefte aan zorgverleners die niet alleen handelen vanuit medische kennis en protocollen, maar ook ruimte maken voor hun ervaringen en interpretaties. Belemmeringen voor regie ontstaan daarmee niet alleen door organisatorische problemen of een gebrek aan overzicht, maar ook wanneer patiënten zich onvoldoende gehoord en erkend voelen. Verschillende patiënten beschrijven situaties waarin hun ervaringen of zorgen minder serieus werden genomen, bijvoorbeeld doordat medische verklaringen, protocollen of algemene aannames zwaarder wogen dan hun eigen perspectief. Dit sluit aan bij het eerder beschreven concept van epistemisch onrecht, waarbij de ervaringskennis van patiënten onvoldoende wordt erkend als vorm van kennis (Wardrope, 2015). Hierdoor kunnen patiënten minder ruimte ervaren om vragen te stellen, twijfels te uiten of hun voorkeuren en zorgen te bespreken, wat hun mogelijkheid om richting te geven aan de zorg beperkt. Het is daarom belangrijk dat zorgverleners niet alleen kijken naar medische informatie, maar ook ruimte maken voor het perspectief van patiënten. Het concept perspectivistische lenigheid sluit hierbij aan, wat verwijst naar het vermogen van zorgverleners om verschillende perspectieven naast elkaar te laten bestaan en de ervaringskennis van patiënten mee te nemen in het zorgproces (Geers et al., 2024). In de praktijk betekent dit dat zorgverleners aandacht moeten hebben voor hoe patiënten hun situatie begrijpen, welke zorgen zij hebben en wat voor hen belangrijk is. De manier waarop zorgverleners communiceren en reageren, bepaalt namelijk mede hoeveel ruimte patiënten ervaren om mee te denken en keuzes te bespreken.

Hoewel bovenstaande aanbevelingen gericht zijn op de interactie tussen patiënten en zorgverleners, maken de resultaten duidelijk dat veel van deze veranderingen niet uitsluitend afhankelijk zijn van individuele zorgverleners. Het versterken van regie vraagt ook om veranderingen in de organisatie van zorg. Patiënten ervaren belemmeringen door beperkte gegevensuitwisseling, onvoldoende afstemming tussen zorgverleners en onduidelijkheid over verantwoordelijkheden (NIV, 2021). Deze knelpunten hangen samen met een zorgsysteem dat nog sterk is ingericht rondom afzonderlijke aandoeningen en medische specialismen, terwijl een groot deel van de patiëntenpopulatie juist met meerdere chronische aandoeningen leeft en behoefte heeft aan samenhang tussen verschillende disciplines (Chen et al., 2020; NIHR Evidence, 2021). Goede samenwerking tussen zorgverleners vraagt bovendien extra tijd, terwijl consulten voor patiënten met multimorbiditeit vaak niet structureel meer tijd krijgen dan consulten voor patiënten met een enkelvoudige zorgvraag (NIV, 2021). Ook beperkingen in elektronische patiëntendossiers en het ontbreken van goede koppelingen tussen systemen bemoeilijken de uitwisseling van relevante informatie tussen verschillende betrokken zorgverleners (Autoriteit Consument & Markt, 2021; NIV, 2021). Het verbeteren van regie vraagt daarom niet alleen om een andere werkwijze van individuele zorgverleners, maar ook om een meer geïntegreerde en holistische organisatie van zorg waarbij rekening wordt gehouden met de complexiteit van multimorbiditeit.

### 5.4. Betekenis en bijdrage van het onderzoek

De resultaten van dit onderzoek dragen bij aan een genuanceerder begrip van regie bij patiënten met multimorbiditeit. Zo betekent regie niet dat patiënten zoveel mogelijk zelf moeten doen of eigen verantwoordelijkheid moeten dragen, maar dat zij invloed kunnen uitoefenen op hun zorg op een manier die aansluit bij hun wensen, mogelijkheden en behoeften. Sommige patiënten ervaren dit door actief betrokken te zijn bij beslissingen, terwijl anderen juist regie ervaren wanneer zij bepaalde verantwoordelijkheden aan zorgverleners kunnen overlaten.

De resultaten benadrukken daarmee het belang van een zorgrelatie waarin patiënten zelf kunnen aangeven welke verantwoordelijkheden zij willen nemen en waarin zorgverleners hen respecteren en ondersteunen daarbij. Wanneer regie echter vooral wordt opgevat als de verwachting dat patiënten hun zorg zelfstandig organiseren en coördineren, bestaat het risico dat autonomie omslaat in wat Rose omschrijft als *obliged to be free*: een situatie waarin de vrijheid om keuzes te maken tegelijkertijd een verplichting wordt om steeds meer verantwoordelijkheid te dragen.

## Literatuurlijst


Agency for Healthcare Research and Quality [AHRQ]. (2024). *Care coordination*. U.S. Department of Health and Human Services. https://www.ahrq.gov/ncepcr/care/coordination.html

Agency for Healthcare Research and Quality. (z.d.). *Chronic conditions*. U.S. Department of Health and Human Services. https://www.ahrq.gov/topics/chronic-conditions.html

Ahmed, I., & Altayeb, L. (2025). Eight in ten multimorbid patients experience high treatment burden: A cross-sectional survey in an outpatient setting. *Sudan Journal of Medical Sciences, 20*(1), 50-60. https://doi.org/10.18502/sjms.v20i1.14340

Ahmed, S. K. (2024). The pillars of trustworthiness in qualitative research. *Journal of Medicine, Surgery, and Public Health, 2*, Artikel 100051. https://doi.org/10.1016/j.glmedi.2024.100051

Autoriteit Consument & Markt. (2021, december). *ZIS/EPD-systemen: Marktproblemen en oplossingsrichtingen, een tussenstand*. https://www.acm.nl/nl/publicaties/zis-epd-systemen-marktproblemen-en-oplossingsrichtingen-een-tussenstand

Bani Hani, S., Sauser, B., Niranjan, S., & Willoughby, T. (2024). A study of key factors that influence and enable patient empowerment: A systems approach. *Systems Research and Behavioral Science, 41*(4), 537-556. https://doi.org/10.1002/sres.2992

Braun, V., & Clarke, V. (2023). Thematic analysis. In H. Cooper, M. N. Coutanche, L. M. McMullen, A. T. Panter, D. Rindskopf, & K. J. Sher (Reds.), *APA handbook of research methods in psychology: Research designs: Quantitative, qualitative, neuropsychological, and biological* (2e ed., pp. 65-81). American Psychological Association. https://doi.org/10.1037/0000319-004

Brink, C. (2012, april). *Werken vanuit zelfregie: Wat houdt het in?* Movisie. https://www.movisie.nl/publicatie/werken-vanuit-zelfregie-wat-houdt

Brink, C. (2013, juli). *Zelfregie, eigen kracht, zelfredzaamheid en eigen verantwoordelijkheid. De begrippen ontward.* Movisie. https://www.movisie.nl/publicatie/zelfregie-eigen-kracht-zelfredzaamheid-eigen-verantwoordelijkheid-begrippen-ontward

Centrale Commissie Mensgebonden Onderzoek. (z.d.). *Onderzoekers*. https://www.ccmo.nl/onderzoekers

Chauhan, A., Linares-Jimenez, F. G., Dash, G. C., De Zeeuw, J., Kumawat, A., Mahapatra, P., De Winter, A. F., Mohan, S., & Van den Akker, M. (2024). Unravelling the role of health literacy among individuals with multimorbidity: A systematic review and meta-analysis. *BMJ Open, 14*(12), Artikel e073181. https://doi.org/10.1136/bmjopen-2023-073181

Chen, Y. H., Karimi, M., & Rutten-Van Mölken, M. P. M. H. (2020). The disease burden of multimorbidity and its interaction with educational level. *PLOS One, 15*(12), Artikel e0243275. https://doi.org/10.1371/journal.pone.0243275

Coöperatie VGZ. (z.d.). *Eigen regie: Zelf keuzes maken en meebeslissen over de zorg.* https://www.cooperatievgz.nl/cooperatie-vgz/gezondheid/eigen-regie

De Bruijne, M. (2018, 11 juli). *Specialisatie en fragmentatie staan zorgkwaliteit in de weg.* Zorgvisie. https://www.zorgvisie.nl/specialisatie-en-fragmentatie-staan-zorgkwaliteit-in-de-weg-3/

Deci, E. L., & Ryan, R. M. (2000). The "what" and "why" of goal pursuits: Human needs and the self-determination of behavior. *Psychological Inquiry, 11*(4), 227-268. https://doi.org/10.1207/S15327965PLI1104_01

Donkoh, S., & Mensah, J. (2023). Application of triangulation in qualitative research. *Journal of Applied Biotechnology & Bioengineering, 10*(1), 6-9. https://doi.org/10.15406/jabb.2023.10.00319

Dormohammadi, T., Asghari, F., & Rashidian, A. (2010). What do patients expect from their physicians? *Iranian Journal of Public Health, 39*(1), 70-77. https://pmc.ncbi.nlm.nih.gov/articles/PMC3468967/

Du, Y., De Bock, G. H., Vonk, J. M., Pham, A. T., Van der Ende, M. Y., Snieder, H., Smidt, N., Krabbe, P. F. M., Alizadeh, B. Z., Lunter, G., & Corpelijn, E. (2024). Lifestyle factors and incident multimorbidity related to chronic disease: A population-based cohort study. *European Journal of Ageing, 21*(1), 37. https://doi.org/10.1007/s10433-024-00833-x

Galasiński, D., Ziółkowska, J., & Elwyn, G. (2023). Epistemic justice is the basis of shared decision making. *Patient Education and Counseling, 111*, Artikel 107681. https://doi.org/10.1016/j.pec.2023.107681

Geers, S., De La Croix, A., & Damstra, A. (2024). Het verhaal van Sabine: Een pleidooi voor kennissolidariteit, persoonsgerichte zorg en perspectivistische lenigheid. *Tijdschrift voor Gezondheidszorg en Ethiek, 34*(3), 66-70. https://www.patientervaringsverhalen.nl/wp-content/uploads/2024/09/1726558200879.pdf

Gill, A., Kuluski, K., Jaakkimainen, L., Naganathan, G., Upshur, R., & Wodchis, W. P. (2014). "Where do we go from here?". Health system frustrations expressed by patients with multimorbidity, their caregivers and family physicians. *Healthcare Policy, 9*(4), 73-89. https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4749886/

Hennink, M., Hutter, I., & Bailey, A. (2020). *Qualitative research methods* (2e ed.). SAGE.

Hennink, M., & Kaiser, B. N. (2022). Sample sizes for saturation in qualitative research: A systematic review of empirical tests. *Social Science & Medicine, 292*, Artikel 114523. https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2021.114523

Ho, I. S. S., Azcoaga-Lorenzo, A., Akbari, A., Davies, J., Khunti, K., Kadam, U. T., Lyons, R. A., McCowan, C., Mercer, S. W., Nirantharakumar, K., Staniszewska, S., & Guthrie, B. (2022). Measuring multimorbidity in research: Delphi consensus study. *BMJ Medicine, 1*(1), Artikel e000247. https://doi.org/10.1136/bmjmed-2022-000247

Hoque, F. (2024). Shared decision-making in patient care: Advantages, barriers and potential solutions. *Journal of Brown Hospital Medicine, 3*(4), 13-15. https://doi.org/10.56305/001c.122787

Huisman, M., Deeg, D. J. H., & Claassens, L. (2014). *Ervaren regie bij Nederlandse ouderen en de samenhang ervan met zorggebruik, demografische factoren en persoonlijkheid*. Longitudinal Aging Study Amsterdam. https://lasa-vu.nl/wp-content/uploads/2020/06/vws-rapport-2013-regie-ouderen.pdf

Institute for Positive Health. (z.d.). *Positieve Gezondheid: Wat is het? Een bredere kijk op gezondheid, die meer oplevert.* https://www.iph.nl/positieve-gezondheid/wat-is-het/

Juul-Larsen, H. G., Christensen, L. D., Bandholm, T., Andersen, O., Kallemose, T., Jørgensen, L. M., & Petersen, J. (2020). Patterns of multimorbidity and differences in healthcare utilization and complexity among acutely hospitalized medical patients (≥65 years): A latent class approach. *Clinical Epidemiology, 12*, 245-259. https://doi.org/10.2147/CLEP.S226586

Kaanders, P., Sepulveda, P., Folke, T., Ortoleva, P., & De Martino, B. (2022). Humans actively sample evidence to support prior beliefs. *eLife, 11*, Artikel e71768. https://doi.org/10.7554/eLife.71768

Kern, L. M., Seirup, J. K., Rajan, M., Jawahar, R., & Stuard, S. S. (2018). Fragmented ambulatory care and subsequent healthcare utilization among Medicare beneficiaries. *The American Journal of Managed Care*, *24*(9), Artikel e278-e284. https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/30222925/

Kilbride, M. K., & Joffe, S. (2018). The new age of patient autonomy: Implications for the patient-physician relationship. *JAMA, 320*(19), 1973-1974. https://doi.org/10.1001/jama.2018.14382

Kühne, S. (2023). Interpersonal perceptions and interviewer effects in the face-to-face surveys. *Sociological Methods & Research, 52*(1), 299-334. https://doi.org/10.1177/0049124120926215

Kumar, V. (2025). Role of sociology in public health: A comprehensive review. *Anukriti, 15*(1). https://www.researchgate.net/publication/400091394_Role_of_Sociology_in_Public_Health_A_Comprehensive_Review

Lee, J. E., Lee, J., Shin, R., Oh, O., & Lee, K. S. (2024). Treatment burden in multimorbidity: An integrative review. *BMC Primary Care, 25*, Artikel 352. https://doi.org/10.1186/s12875-024-02586-z

Lee, Y.-Y., & Lin, J. L. (2010). Do patient autonomy preferences matter? Linking patient-centered care to patient-physician relationships and health outcomes. *Social Science & Medicine, 71*(10), 1811-1818. https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2010.08.008

Lincoln, Y. S., & Guba, E. G. (1986). But is it rigorous? Trustworthiness and authenticity in naturalistic evaluation. *New Directions For Program Evaluation*, *1986*(30), 73-84. https://doi.org/10.1002/ev.1427

Meinema, T. (2017, november). *Wat werkt bij eigen regie?* Movisie. https://www.movisie.nl/publicatie/wat-werkt-eigen-regie

Mesko, B., DeBronkart, D., Dhunnoo, P., Arvai, N., Katonai, G., & Riggare, S. (2025). The evolution of patient empowerment and its impact on health care's future. *Journal of Medical Internet Research, 27*, Artikel e60562. https://doi.org/10.2196/60562

Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport. (z.d.). *Rechten en plichten van zorgverlener*. AVG-Helpdesk voor Zorg en Welzijn. https://www.avghelpdeskzorg.nl/onderwerpen/r/rechten-en-plichten-zorgverlener

National Institute for Health and Care Research [NIHR] Evidence. (2021). *Multiple long-term conditions (multimorbidity): Making sense of the evidence*. https://doi.org/10.3310/collection_45881

Nederlandse Internisten Vereniging. (2024, 12 april). *Leidraad multidisciplinaire beoordeling bij multimorbiditeit.* Richtlijnendatabase. https://richtlijnendatabase.nl/richtlijn/leidraad_multidisciplinaire_beoordeling_bij_multimorbiditeit/startpagina_leidraad_multidisciplinaire_beoordeling_bij_multimorbiditeit.html

Nederlandse Internisten Vereniging. (2025, 26 maart). *Leidraad behandeling van patiënten met multimorbiditeit op de polikliniek.* Richtlijnendatabase. https://richtlijnendatabase.nl/richtlijn/leidraad_behandeling_van_pati_nten_met_multimorbiditeit_op_de_polikliniek/startpagina_leidraad_behandeling_van_pati_nten_met_multimorbiditeit_op_de_polikliniek.html

Nederlandse Internisten Vereniging. (2021, 30 juli). *Multimorbiditeit en regie in het ziekenhuis.* Richtlijnendatabase. https://richtlijnendatabase.nl/richtlijn/multimorbiditeit_en_regie_in_het_ziekenhuis/startpagina_-_multimorbiditeit_en_regie_in_het_ziekenhuis.html

North, T.-L., Harrison, S., Bishop, D. C., Wootton, R. E., Carter, A. R., Richardson, T. G., Payne, R. A., Salisbury, C., Howe, L. D. (2023). Educational inequality in multimorbidity: Causality and causal pathways. *BMC Public Health, 23,* Artikel 1644. https://doi.org/10.1186/s12889-023-16369-1

Olchowska-Kotala, A., Strządała, A., & Barański, J. (2023). Patients' values and desire for autonomy: An empirical study from Poland. *Journal of Bioethical Inquiry, 20*(3), 409-419. https://doi.org/10.1007/s11673-023-10241-y

Pel-Littel, R., & Van Veenendaal, H. (2015). Gedeelde besluitvorming. *Bijblijven, 31*, 611-621. https://doi.org/10.1007/s12414-015-0074-5

Plagg, B., Engl, A., Piccoliori, G., Atz, H., Becker, U., Kiem, J., Barbieri, V., Eisendle, K., Wiederman, C. J., Elsen, S. U., & Lorenz, W. A. (2022). Mutual role expectations by patients and general practitioners: A mixed methods study on complementarity. *Healthcare, 10*(1), Artikel 2101. https://doi.org/10.3390/healthcare10102101

Pleijers, A., De Vries, R. (2021, 15 december). *Invulling praktisch en theoretisch opgeleiden*. Centraal Bureau Voor de Statistiek. https://www.cbs.nl/nl-nl/longread/discussion-papers/2021/invulling-praktisch-en-theoretisch-opgeleiden

Read, J. R., Sharpe, L., Modini, M., & Dear, B. F. (2017). Multimorbidity and depression: A systematic review and meta-analysis. *Journal of Affective Disorders, 221*, 36-46. https://doi.org/10.1016/j.jad.2017.06.009

Rose, N. (1999). *Governing the soul: The shaping of the private self* (2e ed.). Free Association Books.

Schinkel, S., Schouten, B. C., Kerpiclik, F., Van den Putte, B., & Van Weert, J. C. M. (2019). Perceptions of barriers to patient participation: Are they due to language, culture, or discrimination? *Health Communication, 34*(12), 1469-1481. https://doi.org/10.1080/10410236.2018.1500431

Shi, S., Liu, X., Li, Y., & Yang, C. (2025). Shared decision making for people living with multimorbidity: A concept analysis. *Patient Education and Counseling, 135*, Artikel 108712. https://doi.org/10.1016/j.pec.2025.108712

Skou, S. T., Mair, F. S., Fortin, M., Guthrie, B., Nunes, B. P., Miranda, J. J., Boyd, C., Pati, S., Mtenga, S., & Smith, S. M. (2022). Multimorbidity. *Nature Reviews Disease Primers, 8*(1), Artikel 48. https://doi.org/10.1038/s41572-022-00376-4

Sociaal en Cultureel Planbureau. (2025, 28 oktober). O*verheid, verwacht niet teveel van zelfredzaamheid en participatie van ouderen*. https://www.scp.nl/actueel/nieuws/2025/10/28/scp-overheid-verwacht-niet-teveel-van-zelfredzaamheid-en-participatie-van-ouderen

Van de Bovenkamp, H., & Dwarswaard, J. (2015). Ethische dilemma's bij eigen regie: Oproep tot reflectie. *Podium voor Bio-ethiek, 22*(2), 17-20. https://hdl.handle.net/1765/79341

Van de Loo, A. (2024, 12 augustus). *Zorg loopt vast vanwege patiënten met multimorbiditeit*. MedZine. https://medzine.nl/blog/zorg-loopt-vast-vanwege-patienten-met-multimorbiditeit/

Van Elst, T. (24 maart 2020). *Eigen regie: Wat weten we en waar staan we?* Movisie. https://www.movisie.nl/artikel/eigen-regie-wat-weten-we-waar-staan-we

Van Munster, B. C., & Burgers, J. S. (2023). Zorg voor multimorbiditeit is meer dan het tellen van ziektes. *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde, 167,* Artikel D7906. https://www.ntvg.nl/artikelen/zorg-voor-multimorbiditeit-meer-dan-het-tellen-van-ziektes

Van Oostrom, S. H., Gijsen, R., Stirbu, I., Korevaar, J. C., Schellevis, F. G., Picavet, H. S. J., & Hoeymans, N. (2017, 24 augustus). Toename in chronische ziekten en multimorbiditeit: Veroudering van de bevolking verklaart maar een deel van de toename. *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde, 161*(34), Artikel D1429. https://www.ntvg.nl/artikelen/toename-chronische-ziekten-en-multimorbiditeit

Van Staveren, R. (2023). *Patiëntgericht communiceren: Gids voor de medische praktijk*. Boom.

Verhoeff, M. (2023). *Towards coordination and tailoring of hospital care for patients with multimorbidity.* [Proefschrift, Rijksuniversiteit Groningen]. Rijksuniversiteit Groningen. https://doi.org/10.33612/diss.559042304

VZinfo. (2026a, 13 januari). *Chronische aandoeningen en multimorbiditeit | Leeftijd en geslacht | Chronische aandoeningen*. https://www.vzinfo.nl/chronische-aandoeningen-en-multimorbiditeit/leeftijd-en-geslacht/chronische-aandoeningen

VZinfo. (2026b, 13 januari). *Chronische aandoeningen en multimorbiditeit | Leeftijd en geslacht | Multimorbiditeit*. https://www.vzinfo.nl/chronische-aandoeningen-en-multimorbiditeit/leeftijd-en-geslacht/multimorbiditeit

Walsh, S., Gillespie, P., Hobbins, A., O'Neill, C., McCarthy, C., Moriarty, F., Clyne, B., Boland, F., & Smith, S. M. (2026). Analysing the impact of complex multimorbidity on health-related quality of life. *Quality of Life Research, 35*(2), Artikel 40. https://doi.org/10.1007/s11136-025-04120-9

Wang, Z., He, H., Zyryanov, S. K., Ziganshina, L. E., Ozaki, A., Dorofeeva, N., Lee, M. S., Florez, I. D., Ngeh, E., Sharma, A., Yudina, E. V., Van Munster, B. C., Burgers, J. S., Babatunde, O. O., Chen, Y., & Estill, J. (2026). The use of guidelines in multimorbidity-related practice: An exploratory questionnaire survey. *Journal of Clinical Epidemiology, 191*, Artikel 112115. https://doi.org/10.1016/j.jclinepi.2025.112115

Wardrope, A. (2015). Medicalisation and epistemic injustice. *Medicine, Health Care, and Philosophy, 18*(3), 341-352. https://doi.org/10.1007/s11019-014-9608-3

Westland, H., Vervoort, S., Kars, M., & Jaarsma, T. (2025). Interviewing people on sensitive topics: Challenges and strategies. *European Journal of Cardiovascular Nursing, 24*(3), 488-493. https://doi.org/10.1093/eurjcn/zvae128

Williams, J. S., & Egede, L. E. (2016). The association between multimorbidity and quality of life, health status and functional disability. *The American Journal of the Medical Sciences, 352*(1), 45-52. https://doi.org/10.1016/j.amjms.2016.03.004

Zorg voor Beter (2025, 28 februari). *Het belang van eigen regie bij zelfmanagement. Kennisbundel Zelfmanagement.* https://www.zorgvoorbeter.nl/kennisbundel-zelfmanagement/wat-betekent-zelfmanagement/het-belang-van-eigen-regie-bij-zelfmanagement

## Bijlage 1: Informatiebrief patiënten

Titel onderzoek: Ervaringen en verwachtingen van patiënten met multimorbiditeit over regie in hun zorg

Geachte heer/mevrouw,

**Inleiding**
Het Martini Ziekenhuis wil, als lid van de Vereniging Samenwerkende Topklinische Ziekenhuizen (STZ) en als één van de Santeon ziekenhuizen, altijd de beste zorg bieden aan haar patiënten. Om dit te bereiken worden in het Martini Ziekenhuis veel wetenschappelijke onderzoeken uitgevoerd om te onderzoeken welke zorg het beste aansluit bij hun behoeften.

**Doel van het onderzoek**
Wij nodigen u uit om mee te doen aan een medisch-wetenschappelijk onderzoek. Deelname is volledig vrijwillig en kan alleen als u hiervoor schriftelijke toestemming geeft. U ontvangt deze brief omdat u eerder heeft meegedaan met het onderzoek naar de overeenstemming tussen de behoefte aan regieondersteuning van patiënten en de mate waarin hun zorgverleners deze behoefte herkennen op de polikliniek (de MATCH-studie).

Voordat u besluit of u wilt meedoen aan dit aanvullende onderzoek, krijgt u uitleg over wat het onderzoek inhoudt. Lees deze informatie rustig door en neem contact op met de onderzoekers als u vragen heeft. De contactgegevens vindt u onderaan deze brief.

Het doel van het onderzoek is te begrijpen wat patiënten met meerdere chronische aandoeningen nodig hebben op het gebied van regie in hun zorg en welke verwachtingen zij daarbij van hun zorgverleners hebben. Regie betekent dat patiënten zelf overzicht en controle hebben over hun zorg, zoals het plannen van afspraken, het bijhouden van behandelingen en medicijnen, en het maken van keuzes over hun behandeling. Het gaat erom te onderzoeken hoe patiënten deze regie ervaren en waarderen, en welke rol zij zien voor zichzelf en voor hun zorgverleners.

**Wat wordt er van u verwacht?**
Als u besluit deel te nemen aan het onderzoek, vragen wij u één keer mee te doen aan een interview. Het interview duurt ongeveer 60 minuten, met eventueel wat uitloop. Dit kan plaatsvinden op een locatie die u prettig vindt of in het Martini Ziekenhuis. Het interview wordt met uw toestemming opgenomen.

U mag volledig zelf beslissen of u mee wilt doen aan het onderzoek. Deelname is geheel vrijwillig en als u besluit niet mee te doen, heeft dat geen invloed op uw behandeling in het Martini Ziekenhuis. Tijdens het interview kunt u vragen overslaan waar u geen antwoord op wilt geven, zonder dat u daar een reden voor hoeft te geven. Ook als u eenmaal deelneemt, kunt u altijd besluiten om te stoppen met het interview. Dit kunt u dan laten weten aan de aanwezige interviewer.

**Omgaan met uw gegevens**

Alle informatie die u tijdens het interview deelt, wordt vertrouwelijk behandeld. De gegevens worden alleen gebruikt voor onderzoeksdoeleinden en eventueel voor een wetenschappelijke publicatie. Persoonlijke gegevens worden gepseudonimiseerd, wat betekent dat de informatie niet meer naar u terug te herleiden is. De audio-opnames van het interview worden na het omzetten in tekst en pseudonimiseren verwijderd. Alleen de onderzoekers hebben toegang tot de originele gegevens.

**Bewaartermijn van uw gegevens**

Uw gegevens kunnen na afloop van dit onderzoek ook nog van belang zijn voor ander wetenschappelijk onderzoek op het gebied van multimorbiditeit en regie. Daarvoor kunnen uw gegevens 15 jaar worden bewaard. U kunt op het toestemmingsformulier aangeven of u hier wel of niet mee instemt. Indien u hier niet mee instemt, kunt u gewoon deelnemen aan het huidige onderzoek.

**Intrekken toestemming**

U mag zelf beslissen of uw gegevens mogen worden gebruikt voor dit onderzoek. Deelname is vrijwillig en u kunt uw toestemming op elk moment intrekken, tot 1 juni 2026.

Als u uw toestemming intrekt, worden de gegevens die u tot dat moment hebt gedeeld verwijderd en mogen ze niet langer gebruikt worden. Dit geldt zowel voor het gebruik van de gegevens in dit onderzoek als voor het bewaren of gebruiken van gegevens voor eventueel toekomstig onderzoek. Na het interview kunt u dus nog aangeven dat u niet wilt dat uw antwoorden worden gebruikt. Wilt u uw toestemming intrekken, dan kunt u contact opnemen met de onderzoekers via de contactgegevens onderaan deze brief.

**Heeft u vragen?**

Bij vragen of opmerkingen over het onderzoek kunt u ons altijd benaderen. De onderzoekers zijn bereikbaar op het telefoonnummer: 06-33297572. U kunt ook mailen naar: esmee.vandenberg@mzh.nl.

Het Martini Ziekenhuis vindt het belangrijk dat patiënten, proefpersonen en bezoekers tevreden zijn. Toch kan het gebeuren dat u niet tevreden bent en een klacht wilt indienen. Een klacht kan worden

ingediend bij de klachtenfunctionaris. Zij is bereikbaar op het telefoonnummer: 050-5245035. U kunt ook mailen naar: klachten@mzh.nl.

Als u een vraag heeft over de verwerking van uw gegevens kunt u contact opnemen met de Functionaris Gegevensbescherming van het Martini Ziekenhuis, alleen per mail bereikbaar via fg@mzh.nl.

Als u mee wilt doen aan dit onderzoek kunt u bijgaand toestemmingsformulier tekenen.

Dank voor uw tijd en aandacht.

Met vriendelijke groet,
Esmée van den Berg

## Bijlage 2: Toestemmingsformulier patiënten

**Toestemmingsformulier voor patiënten ouder dan 16 jaar**

- Ik heb de informatiebrief gelezen.
- Ik heb de mogelijkheid gehad om vragen te stellen en mijn eventuele vragen zijn voldoende beantwoord.
- Ik heb voldoende tijd gehad om te beslissen of ik wil deelnemen.
- Ik weet dat deelname volledig vrijwillig is.
- Ik geef toestemming voor het verzamelen en gebruiken van mijn gegevens voor dit onderzoek.
- Ik ga akkoord met het opnemen van het gesprek met een geluidsrecorder. De opname wordt alleen gebruikt voor dit onderzoek en wordt nooit openbaar gemaakt.
- Ik wil deelnemen aan dit onderzoek.

- Ik geef ☐ **wel** ☐ **geen** toestemming om mijn persoonsgegevens langer te bewaren en te gebruiken voor toekomstig onderzoek.
- Ik geef ☐ **wel** ☐ **geen** toestemming om mij na dit onderzoek opnieuw te benaderen voor een vervolgonderzoek.

Naam: ……

Datum: ……...

Handtekening:

……..

## Bijlage 3: Interviewschema

| Thema | Hoofdvraag | Subvragen | Doel | Theorie |
|---|---|---|---|---|
| Introductie en achtergrond | Kunt u iets vertellen over uzelf, bijvoorbeeld over hoe uw dagelijks leven eruitziet? | Hoe ziet een gemiddelde dag er voor u uit? Wat is voor u belangrijk in het dagelijks leven? Op welke momenten speelt uw gezondheid daarin een rol? | Achtergrond-informatie verzamelen en de patiënt op zijn of haar gemak stellen. | N.v.t. |
| | Kunt u iets vertellen over uw gezondheid en de zorg die u daarvoor krijgt? | Waarvoor krijgt u op dit moment zorg? Welke zorgverleners zijn daarbij betrokken? Hoe vaak heeft u ongeveer afspraken met hen? Welke invloed heeft uw gezondheid op uw dagelijks leven? | Inzicht krijgen in de gezondheids-situatie, ervaren ziektelast en de complexiteit van het zorgtraject. | Ziektelast (Chen et al., 2020; NIHR Evidence, 2021; Read et al., 2017; Walsh et al., 2026; Williams & Egede, 2016) en behandellast van multimorbiditeit (Ahmed & Altayeb, 2025; Lee et al., 2024; NIHR Evidence, 2021). |
| Ervaren zorg en betrokkenheid van zorgverleners | Hoe ervaart u de zorg die u ontvangt van uw zorgverleners? | Hoe verlopen gesprekken met uw zorgverleners meestal? Wat valt u op in hoe er naar u gekeken wordt door zorgverleners? Heeft u het gevoel dat uw klachten en zorgen serieus worden | Inzicht krijgen in hoe de patiënt de kwaliteit van de zorg en de betrokkenheid van zorgverleners ervaart. | Invloed van de arts-patiëntrelatie op ervaren regie (Huisman, 2014) en rol van epistemisch onrecht hierbij (Galasiński et al., 2023; |

| | | | | |
|---|---|---|---|---|
| | | genomen? Kunt u een situatie beschrijven die voor u goed of juist minder goed ging? | | Wardrope, 2015). |
| | Kunt u iets vertellen over hoe de samenwerking tussen uw zorgverleners voor u verloopt? | Wordt er door uw zorgverleners ook gekeken naar uw andere aandoeningen of behandelingen? Hoe merkt u dat uw zorgverleners wel of niet met elkaar afstemmen? Kunt u een situatie beschrijven waarin uw behandeladviezen niet op elkaar aansloten? | Begrijpen of de patiënt de zorg als integraal of monodisciplinair en ziektegericht ervaart. | Samenwerking en afstemming tussen zorgverleners (Dormohammadi et al., 2010; NIHR Evidence, 2021). |
| Ervaren regie bij patiënten | Heeft u het gevoel dat u overzicht heeft over al uw afspraken, behandelingen en medicijnen, en kunt u daar iets over vertellen? | Kunt u beschrijven hoe u overzicht houdt over uw zorg? Wat helpt u om overzicht te houden? Kunt u een voorbeeld geven van een situatie waarin het moeilijker is om overzicht te houden? | Inzicht krijgen in hoe de patiënt het overzicht over de zorg ervaart. | Overzicht houden bij gefragmenteerde zorg (Lee et al., 2024; NIHR Evidence, 2021). |
| | Wie is volgens u verantwoordelijk om het overzicht over uw zorg en behandelingen te houden? | Op welke manier wordt er gezorgd dat uw verschillende behandelingen goed op elkaar aansluiten? Is er iemand die het overzicht houdt over | In kaart brengen wie volgens de patiënt verantwoordelijk is voor het overzicht in de zorg. | Verantwoordelijkheden in de zorg van patiënten met multimorbiditeit (Gill et al., 2014). |

| | | | | |
|---|---|---|---|---|
| | | al uw aandoeningen en behandelingen? Is er iemand die erop let dat verschillende behandelingen goed op elkaar aansluiten? In hoeverre voelt u zichzelf verantwoordelijk voor uw zorg en waarom? | | |
| | Kunt u vertellen welke rol u zelf heeft in uw zorg? | Wat doet u zelf in het regelen of organiseren van uw zorg? Moet u zelf dingen regelen om uw zorg goed te laten verlopen (afspraken afstemmen, medicatie bijhouden, informatie doorgeven tussen verschillende zorgverleners)? Waar liggen voor u de grenzen in wat u zelf doet? | Begrijpen welke rol de patiënt zelf heeft in het organiseren en regelen van de zorg. | Rol van patiënten in de arts-patiëntrelatie (Gill et al., 2014). |
| | Kunt u wat vertellen over hoe beslissingen over uw zorg tot stand komen? | Heeft u het gevoel dat u zelf keuzes kunt maken over uw zorg en behandelingen? Wordt er rekening gehouden met wat voor u belangrijk is in uw dagelijks leven? Hoe ervaart u | Inzicht krijgen in de ervaren regie en betrokkenheid van de patiënt bij beslissingen over de zorg en behandelingen. | Patiëntgerichte benadering van zorg (Kilbride & Joffe, 2018; Lee & Lin, 2010; Pel-Littel & Van Veenendaal, 2015). |

| | | | | |
|---|---|---|---|---|
| | | momenten waarop keuzes gemaakt moeten worden? | | |
| Waardering van regie bij patiënten | Kunt u beschrijven hoe het voor u is om zelf dingen te regelen in uw zorg? | Hoe ervaart u het om (deels) zelf bij te houden welke afspraken, behandelingen of medicijnen u heeft? Zou u liever meer of minder verantwoordelijkheid hebben? Welke dingen pakt u zelf op en welke laat u liever over aan anderen? | Begrijpen hoe de patiënt het ervaart om zelf verantwoordelijk te zijn voor het overzicht en de organisatie in de zorg. | Gevoel van autonomie en betrokkenheid (Deci & Ryan, 2000; Lee & Lin, 2010; Mesko et al., 2025; Van Elst, 2020) versus belasting (Van Elst, 2020) bij regie. |
| | Merkt u dat uw zorgverleners bepaalde verwachtingen van u hebben over hoe u uw zorg regelt? | Hoe ervaart u het om met deze verwachtingen om te gaan? Kunt u een voorbeeld geven van een situatie waarin het voor u moeilijker is om aan deze verwachtingen te voldoen? | Begrijpen hoe de patiënt verwachtingen over het regelen van zorg ervaart vanuit zorgverleners. | Verwachtingen van zorgverleners over actieve betrokkenheid van patiënten in de zorg (Plagg et al., 2022). |
| Verwachtingen en wensen van patiënten | Wat verwacht u van uw zorgverleners in het omgaan met uw zorg en behandelingen? | Wat vindt u belangrijk in de manier waarop uw zorgverleners samenwerken met andere zorgverleners? Wat verwacht u van uw zorgverleners bij het behouden van | Inzicht krijgen in verwachtingen van de patiënt richting zorgverleners bij het omgaan met zorg en behandelingen. | Verwachtingen van patiënten over de verantwoorde-lijkheden van hun zorgverleners (Dormohammadi et al., 2010; Kilbride & |

| | | | | |
|---|---|---|---|---|
| | | overzicht over uw zorg? Wat verwacht u van uw zorgverleners bij het betrekken van u als het gaat om beslissingen over uw zorg en behandelingen? Wat verwacht u van uw zorgverleners in de communicatie met u? | | Joffe, 2018; Plagg et al., 2022). |
| | Wat verwacht u van uzelf bij het houden van overzicht en controle over uw zorg? | Hoe ziet u uw eigen rol in het organiseren van uw zorg? Welke dingen kunt u hierin goed zelf en wat vindt u lastig? Zijn er taken die u zichzelf oplegt, ook als zorgverleners dit niet vragen? Hoe ervaart u de ruimte om vragen te stellen of aan te geven wat u nodig hebt bij uw zorgverleners? | Begrijpen welke verwachtingen de patiënt van zichzelf heeft en hoe die rol wordt ervaren. | Verwachtingen die patiënten zichzelf opleggen (Galasiński et al., 2023; Plagg et al., 2022). |
| Toekomst en verbeteringen | Wat zou u graag anders zien in de manier waarop uw zorg wordt geregeld? | Wat zou voor u verschil maken in het dagelijks omgaan met uw zorg? Welke ondersteuning zou daarbij helpend zijn? Wat zou u graag willen dat uw | Inzicht krijgen in de verbeterpunten die regie en ziektelast beïnvloeden. | N.v.t. |

| | | | | |
|---|---|---|---|---|
| | | zorgverleners anders doen? | | |
| | Vanuit uw eigen ervaring met meerdere aandoeningen, wat zou volgens u andere patiënten kunnen helpen om hun zorg overzichtelijker te maken? | Welke dingen kunnen patiënten zelf doen en welke hulpmiddelen zouden daarbij kunnen helpen? Hoe zouden zorgverleners of familie hierbij een rol kunnen spelen? Denkt u dat sommige patiënten dit makkelijker vinden dan anderen en waarom? | Gebruikmaken van de ervaring van de patiënt om inzicht te krijgen in wat andere patiënten met multimorbiditeit kan helpen om hun zorg overzichtelijker te maken. | N.v.t. |
| Afsluiting | Is er nog iets dat u wilt toevoegen dat we nog niet besproken hebben? | N.v.t. | Aanvullende ervaringen en inzichten van de patiënt verzamelen. | N.v.t. |

## Bijlage 4: Codeboek

| Thema | Code | Type | Omschrijving | Voorbeeld |
|---|---|---|---|---|
| Ervaringen met multimorbiditeit als context voor regie | Ziektelast | Deductief | De impact van de aandoeningen zelf op het dagelijks functioneren en welzijn van de patiënt. | [Op welke momenten gezondheid een rol speelt]. "Ja, wanneer niet hè? […] Het beheerst je leven wel. […] Ik heb een hele hoop moeten inleveren." – Harry |
| | Behandellast | Deductief | De impact van het behandelen en beheren van de aandoeningen op het welzijn van de patiënt. | "Dagelijks in het ziekenhuis en soms wel twee keer en ook nog eens in verschillende ziekenhuizen. En toen had ik zoiets van 'dit is heel veel en dit trek ik gewoon niet meer'." – Lotte |
| | Zorgcomplexiteit – interactie van aandoeningen | Inductief | De complexiteit van de zorgsituatie als gevolg van interacties tussen meerdere aandoeningen of klachten die elkaar beïnvloeden of moeilijk te onderscheiden zijn. | "Zoals nu ben ik heel kortademig en dan denk ik van 'ja', dan weet ik niet of het dan van [zeldzame aandoening A] komt of dat het van wat anders komt. Ik heb ook nog, ja, wat hartfalen gehad. Ik heb een hele lijst afgevinkt. Ik heb [zeldzame aandoening B] gehad. Nou ja, [zeldzame aandoening B] kan ook weer terugkomen, dus dan heb je ook zoiets van 'nou, misschien is het wel [zeldzame aandoening B]'. […] Ja, ik kuch weer heel veel. Dat was toen met, met [zeldzame aandoening B] was dat ook zo. Dat je heel erg kucht, daar begint het eigenlijk mee. Dus, ach je weet het ook niet. Soms is het gewoon een normaal griepje. Het is gewoon heel lastig om te zien. […] Voor [zeldzame aandoening A] heb je, dan |

| | | | | |
|---|---|---|---|---|
| | | | | heb je zoals benauwd, maar ja, benauwdheid komt ook weer vanuit je hart. Dan denk je van 'ja, waar zit die benauwdheid?'." – Harry |
| | Zorgcomplexiteit – organisatie van zorg | Inductief | De complexiteit van de zorgsituatie als gevolg van de verdeling en afstemming van zorg tussen verschillende zorgverleners en behandelingen. | "Ik zit nu bij een cardioloog, dus die gaat nu dit managen [wijst naar hart]. Dus ik zeg tegen [naam arts] 'wie managet dan de achterkant van mijn knieën?'. 'Oh, is daar ook nog wat mee aan de hand?' Ik zeg 'ja, daar is ook verwijding'. 'Oh, even teruglezen, oh ja, ik zie wat staan, nou dan moeten we dat volgende keer maar even meenemen dan.' – Klaas |
| Regie in relatie tot contact met zorgverleners | Ondersteunende zorgrelatie | Inductief | Situaties waarin de interactie met zorgverleners als ondersteunend en goed afgestemd op de patiënt wordt ervaren. | "En bij het [naam ziekenhuis], ja, daar word ik ook zonder meer heel serieus genomen. Inmiddels ken ik natuurlijk die mensen ook. Dus ik ga niet meer naar dokter die en dokter die, maar ik ga naar [voornaam arts] en naar [voornaam arts] en dat soort dingen. […] Ik word daar zeer serieus genomen. Alles wat ik vraag, daar wordt uitgebreid op geantwoord." – Gerrit |
| | Gebrekkige zorgrelatie | Inductief | Situaties waarin de interactie met zorgverleners als onvoldoende of slecht afgestemd op de patiënt wordt ervaren. | "Op een gegeven moment, toen had ik ook weer allerlei klachten. Ik dacht 'nou, ik ga gewoon met al die dingen, ga ik naar mijn huisarts'. En ik had van tevoren gezegd, ook tegen de assistent 'ja, ik heb een heleboel vage klachten, maar ik weet dat je maar met één of twee dingen mag komen'. 'Nee, dat is helemaal geen probleem'. Maar ik kwam daar en die man die… Ik had dus een lijstje gemaakt en ik zei 'nou dit en |

| | | | | |
|---|---|---|---|---|
| | | | | dat'. 'Nou', zegt hij, 'ik heb nog nooit iemand hier gehad met zo een lange lijst'. Pf, dat is natuurlijk een rare reactie. En toen zei die, toen ging die snel… 'Nou ja, dit zou je dat kunnen en dat zou je dat kunnen doen en die andere, nou welke vind je de belangrijkste?' Nou oké, nou, daar kom ik dus niet voor. Dus dat deed ik, ik zei 'nou die en die'. 'Nou en voor de rest moet je maar een vervolgafspraak maken'. Nou, dus daar zat ik weer. Nou, weet je, en dan ben ik zo ontmoedigd, dat ik denk van 'nou'." – Sanne |
| | Epistemisch onrecht | Deductief | Situaties waarin de kennis, ervaringen of inzichten van de patiënt niet erkend of serieus genomen worden door zorgverleners. | "'Boven de vijftig te dik' [dit zei een arts] en hij zegt 'overgewicht, nee hoor, dan gaan we niet opereren'. Hij zegt 'er moeten kilo's af'. Ik zeg 'ja, dat probeer ik al een hele tijd'. Hij zegt 'ja, dat zeggen ze allemaal die te dik zijn'. Ik zeg 'oké'. Maar ik word daar wel heel chagrijnig van op een gegeven moment. Mensen hebben soms niet door wat een ander er allemaal voor doet." – Klaas |
| Regie in relatie tot afstemming tussen zorgverleners | Voldoende zorgcoördinatie en samenwerking – aanname | Inductief | Aannames over een goede afstemming tussen verschillende zorgverleners waarbij informatie en verantwoordelijkheden worden gedeeld. | "Ze lezen het gewoon door, gewoon je dossier door, ze weten… Ze hebben tussentijds ook contact toch? Dat zou eigenlijk wel moeten, dus ik neem aan dat ze dat ook hebben. [Of verschillende zorgverleners met elkaar overleggen] Nou, ik denk dat ze dat wel doen hè? […] Kijk, als je het met z'n allen oplost, dan is het makkelijker dan… Tenminste, ik neem aan, ik weet niet hoe dat in het ziekenhuis werkt, maar het |

| | | | | |
|---|---|---|---|---|
| | | | | lijkt me gewoon heel erg logisch dat je dat met elkaar communiceert." – Harry |
| | Voldoende zorgcoördinatie en samenwerking – ervaring | Inductief | Ervaringen waarin de zorg tussen verschillende zorgverleners goed op elkaar is afgestemd en waarbij informatie en verantwoordelijkheden worden gedeeld. | "Want op het moment dat ik mijn huisarts soms een vraag stel, die heeft heel snel contact met de specialist, dan krijg ik snel een antwoord terug. Nu ook de overdracht vanuit de reumatologie naar de huisarts, dat is allemaal gewoon verder prima verlopen. Dus die samenwerkingen zijn goed. […] Dus de lijn tussen specialisten en huisarts wat mij betreft gewoon heel, heel prima en ik heb het idee dat die elkaar ook over en weer gewoon prima kunnen vinden." – Gerard |
| | Onvoldoende zorgcoördinatie en samenwerking – gebrek aan communicatie | Inductief | Ervaringen met beperkt of geen contact tussen zorgverleners binnen de zorg voor de patiënt. | [Of de artsen met elkaar zijn afgestemd]. "Nee, nee, absoluut niet, nee, er zit geen enkele communicatie tussen. […] Er is geen controle, er is niemand die overlegt met mekaar." – Klaas |
| | Onvoldoende zorgcoördinatie en samenwerking – gebrekkige informatie-uitwisseling | Inductief | Ervaringen met onvolledige of ontbrekende uitwisseling van medische gegevens van de patiënt tussen zorgverleners of instellingen. | "Zij [ziekenhuis] hebben één computersysteem en het [naam ander ziekenhuis] heeft een andere en dat communiceert niet met elkaar. […] Want dat hebben dus in beide ziekenhuizen, hebben we schriftelijk toestemming gegeven dat ze de medische gegevens kunnen uitwisselen. Maar dat uitwisselen, dat gebeurt dus gewoon niet. En dat, dat vind ik wel raar." – Lotte |

| | | | | |
|---|---|---|---|---|
| | Onvoldoende zorgcoördinatie en samenwerking – gebrek aan inhoudelijke afstemming | Inductief | Ervaringen waarin zorgverleners niet goed afstemmen over de medische inhoud van de zorg voor de patiënt. | "En ook toen ik meer last kreeg van jicht heb ik zowel aan de cardioloog als aan de reumatoloog gevraagd van 'hebben mijn hartproblemen ook nog een relatie met dat ik jicht heb, met de pompfunctie met mijn hart?'. Maar daar heb ik van beide eigenlijk gewoon geen antwoord op gekregen. Dus, nou ja, toen dacht ik op een gegeven moment van 'oké, dan behandel je me allebei maar met die dingen'." – Gerard |
| | Onvoldoende zorgcoördinatie en samenwerking – gebrekkige taakoverdracht | Inductief | Ervaringen waarin onduidelijk is welke zorgverlener verantwoordelijk is, waardoor patiënten worden doorgestuurd zonder duidelijke afstemming. | "Nou, dan bel ik 's morgens naar [naam ziekenhuis] en 'zo en zo is gevallen'. 'Ja, nee, dan moet je niet bij ons zijn, dan moet je bij de huisarts zijn.' […] Dus ik daarheen, dus ik zeg 'de specialist zegt dat ik bij jou moet zijn'. 'Oh, dat is makkelijk, gooi maar bij mij op het bordje.'" – Klaas |
| | Zorgfragmentatie | Deductief | Situaties waarin de zorg verspreid is over verschillende zorgverleners die vooral op hun eigen deel gericht zijn. | "En daar [hoestklacht] daar hebben ze niet naar willen kijken. […] Dat was niet hun afdeling. Ze keken naar mijn buik. […] Oogkleppen, en dat is wat mij ontzettend dwarszit. […] Ze deden het wel, helemaal waar ik voor was, deden ze wel. Daar [hoestklacht] deden ze niks aan verdomd. Dat hield ik niet voor mogelijk. […] En dan denk ik van 'ik had hier wel dood kunnen gaan aan een longontsteking terwijl ze bezig waren om mijn buik en darmen weer op redelijk niveau te krijgen'."– Henk |

| | | | | |
|---|---|---|---|---|
| | Gebrek aan holistisch perspectief | Inductief | Benadering van de patiënt vanuit afzonderlijke aandoeningen of specialismen, zonder integrale kijk op de gezondheidssituatie. | "Maar dat viel mij gewoon op, dat het nou niet echt een holistische blik was op mij als patiënt, maar nou ieder zijn vakgebied." – Gerard |
| | Behoefte aan zorgcoördinatie en samenwerking | Inductief | Behoefte aan een betere afstemming, communicatie of samenwerking tussen verschillende zorgverleners. | [Hoe verschillende zorgverleners met elkaar zouden moeten samenwerken]. "Maar dat ze elkaar ook serieus nemen, ja dat. Dat en dat ze ook als op een verschillende manier naar mijn situatie kijken dat ze, nou gezamenlijk daar het gesprek over voeren en goed met elkaar de argumenten delen en dan op een gegeven moment het besluit nemen. […] En ik hoop dus gewoon dat ze als ze onderling contact hebben en ik krijg uiteindelijk een reactie terug, […] dat zowel de huisarts als de specialist beide het gevoel hebben van dat ze, ja hebben kunnen zeggen wat ze ervan vonden en dat ze het liefst in gezamenlijkheid tot een gezamenlijke conclusie of besluit zijn gekomen." – Gerard |
| Regie in relatie tot overzicht houden | Overzicht door zorgverleners | Inductief | Ervaringen waarin zorgverleners het overzicht houden over de totale zorg van de patiënt. | "Die [huisarts] kent mij van haver tot gort. […] De huisarts heeft natuurlijk mijn hele dossier waar ook, ja, waar ook natuurlijk de bezoeken aan… Ja, die heeft het overzicht over alles, jawel, jawel." - Loïs |

| | | | | |
|---|---|---|---|---|
| | Overzicht door patiënten – zelf informatie bijhouden | Inductief | Ervaringen waarin de patiënt overzicht houdt over de zorg door het bijhouden en ordenen van informatie. | "Ik ben een behoorlijke *controlfreak*, dus ik heb alles wel in beeld, zeg maar. Ik houd mijn agenda heel consequent bij. Ik heb een document waar ik vanaf 2019 alles bijhoudt wat er op dat gebied gebeurt." – Gerrit |
| | Overzicht door patiënten – gebruik van externe hulpmiddelen | Inductief | Ervaringen waarin de patiënt overzicht houdt over de zorg met behulp van externe hulpmiddelen. | "Maar ja, de behandelingen daar kregen wij, of krijg ik op ons eigen verzoek altijd een brief in de brievenbus. […] Ja, dat vind ik wel prettig, want dan heb ik het dus zwart op wit. […] Kijk, dat ik het op schrift krijg, dat vind ik het, wel heel handig, want dan heb je zelf dus ook een beetje een overzicht." – Lotte |
| | Problemen met overzicht – onduidelijke informatie | Inductief | Ervaringen waarin het moeilijk is om overzicht te houden over de zorg omdat medische informatie onduidelijk of moeilijk te interpreteren is voor de patiënt. | [Of er overzicht is over alle afspraken, behandelingen en medicijnen]. "Soms niet, nee. Al die medicijnen. En laatst ook weer bij de apotheek. En toen kreeg, kreeg ik een medicijn dat ik dacht 'hè?'." – Sanne |
| | Problemen met overzicht – complexe zorgsituatie | Inductief | Ervaringen waarin het moeilijk is om overzicht te houden over de zorg omdat meerdere aandoeningen of behandelingen tegelijkertijd een rol spelen. | "Het lastige is voor mij, omdat ik op dit moment op verschillende fronten bezig ben, dat moet ik uit elkaar houden. En dat vind ik lastig." – Loïs |

| | | | | |
|---|---|---|---|---|
| | Problemen met overzicht – tijdelijke overbelasting | Inductief | Ervaringen waarin het moeilijk is om overzicht te houden over de zorg omdat er sprake is van vermoeidheid, drukte of een tijdelijke hogere belasting bij de patiënt. | "Het moeilijkste is 's avonds, want dan ben ik moe. En soms moet ik veel, bijvoorbeeld donderdag, dan moet ik veel doen. Want dan komen al die extra dingen erbij. Of zondag. En dan vergeet ik er wel eens één. Dan lig ik in bed en dan denk ik 'shit, oh ja, ik had dat moeten doen, nou laat maar zitten'." – Sanne |
| | Behoefte aan ondersteuning bij overzicht en controle – vast aanspreekpunt | Inductief | Behoefte aan één zorgverlener die overzicht heeft over de zorgsituatie, die vragen kan beantwoorden en die als centraal contactpunt fungeert. | "Nou, bij mij is het gewoon van 'ik wil één vaste persoon, dat vind ik heel belangrijk en als die persoon twee, drie beroepen kunnen doen in die tijd voor wat ik heb zeg maar, die ziektebeeld, dan heb ik dat liever, dan dat ik een stuk of vier, vijf mensen over mij heen lopen heb'." – Romy |
| | Behoefte aan ondersteuning bij overzicht en controle – toegankelijke informatie | Inductief | Behoefte aan duidelijke, begrijpelijke en makkelijk terug te vinden informatie om overzicht te behouden. | "Het [zorgen voor duidelijkheid] kan ook een filmpje zijn, nou van 'maak je de eerste weken op een gegeven moment…' 'Doe rustig aan, doe dit niet, doe dit wel.' […] Of maak een A4tje op een gegeven moment met een schema of geef internetadressen waar je de informatie kan vinden. […] Dus dat zijn ook dingen dat ik denk van 'waarom gebeurt dat niet?'. […] En dan zeg ik weleens van 'misschien kun je wel oud-patiënten voor inhuren op een gegeven moment of inzetten van 'wat staat je te wachten?'." – Klaas |

| | | | | |
|---|---|---|---|---|
| | Verantwoordelijkheid van patiënten voor overzicht | Inductief | De verantwoordelijkheid die de patiënt bij zichzelf legt voor het behouden van overzicht over de eigen zorg. | [Wie verantwoordelijk is voor overzicht over de zorg]. "Nou, ik denk dat je dat zelf bent. […] Ik bepaal zelf. Ik heb het overzicht over mezelf. […] Het gaat om mijn lichaam hè?" – Gerrit |
| | Verantwoordelijkheid van zorgverleners voor overzicht | Inductief | De verantwoordelijkheid die de patiënt legt bij zorgverleners voor het behouden van overzicht over de zorg. | [Wie verantwoordelijk is voor overzicht over de zorg]. "Nou kijk, ik denk de huisarts vanuit de eerstelijns. […] Ik zie wel de huisarts als degene die in eerste instantie gewoon het overzicht moet bewaren." – Gerard |
| | Onduidelijke verdeling van verantwoordelijk-heden bij overzicht | Inductief | Situaties waarin onduidelijkheid bestaat over wie verantwoordelijk is voor het behouden van overzicht over de zorg. | "Nou kijk, als ik mijn huisarts vraag van 'wie heeft de regie?'. Dan zegt hij 'ik niet'. 'Wie dan wel?' Hij zegt 'dat weet ik niet'. Ik zeg 'ik niet'. […] Ik heb nu negen verschillende medicijnen en wie heeft daar de regie over? Ik heb geen idee." – Klaas |
| Regie bij zorgbeslissingen | Betrokkenheid bij zorgbeslissingen – ruimte voor inbreng | Inductief | Ervaringen met vragen stellen, meedenken en het geven van een mening binnen het zorgproces. | [Of de patiënt wordt betrokken bij het maken van zorgbeslissingen]. "Jazeker, zeker, zeker, ja honderd procent. Er wordt echt wel overlegd. Qua zorg wordt er echt overlegd. En als ik het er niet mee eens ben, dan zeggen ze ook 'nou, als u het er niet mee eens bent, dan mag u ook uw mening zeggen'." – Romy |
| | Betrokkenheid bij zorgbeslissingen – invloed op keuzes | Inductief | Ervaringen waarin de patiënt mede invloed heeft op beslissingen in de zorg. | "Kijk, zoals bij de eerste kuur werd ik zelf voor de keus gesteld van 'wil je die kuur doen of niet?'. […] Zegt ze [arts] |

| | | | | |
|---|---|---|---|---|
| | | | | ‘het gaat wel om uw leven, maar u moet de keus maken’.” – Gerrit |
| | Belemmeringen voor betrokkenheid bij zorgbeslissingen – protocolgestuurde zorg | Inductief | Ervaringen waarin zorgbeslissingen worden bepaald door vaste protocollen, waardoor minder ruimte bestaat voor betrokkenheid van de patiënt. | [Of keuzes over behandelingen zelf gemaakt kunnen worden]. “Voor dit wel [wijst naar hart], maar voor mijn knieën, dan is het gewoon protocol. Nee, het is protocol ‘boven de vijftig opereren we niet’. Protocol.” – Klaas |
| | Belemmeringen voor betrokkenheid bij zorgbeslissingen – beperkte ruimte voor vragen | Inductief | Ervaringen waarin drukte of aanwezigheid van meerdere zorgverleners de mogelijkheid om vragen te stellen beperken, waardoor minder ruimte bestaat voor betrokkenheid van de patiënt. | “Als ze met acht man om je heen staan, ja, dan ben je niet heel vrij in het vragen stellen. […] Ik werd bijvoorbeeld, wat ik nooit ben, emotioneel. Dan vroegen ze mij iets en ik kon daar nog niet echt op antwoorden. Ik voelde me nog zo zwak dat ik denk van ‘nou’. Maar je hebt de arts of de chirurg, je hebt de assistent, je hebt de coassistent, je hebt de verpleger en je hebt een stagiair en je hebt een notulist. En die staan allemaal om je bed.” – Klaas |
| | Belemmeringen voor betrokkenheid bij zorgbeslissingen – onduidelijke informatie | Inductief | Ervaringen waardoor medische informatie moeilijk te interpreteren is voor de patiënt, waardoor de betrokkenheid bij | “Wat ik wel lastig vind, is zeg maar die uitslagen, die zie je dan ook weleens op het portaal. Nou, klinkt heel raar, mag ik niet zeggen, maar daar heb ik geen zak verstand van. Ik wil dat heel graag hoor, dan moet ik wel eerlijk zijn. Ik zou wel heel graag willen, maar dan zit ik te kijken, dat ik denk ‘ja, het zal wel, ik leg het maar weer weg’. […] Nou, dan liet ze [arts] |

| | | | | |
|---|---|---|---|---|
| | | | zorgbeslissingen wordt beperkt. | me het bord zien zeg maar, die scherm. ‘Ja’, zegt ze, ‘zo is het goed’. En dan denk ik ‘ja, zal wel, ik weet het niet’.” – Romy |
| | Belemmeringen voor betrokkenheid bij zorgbeslissingen – overweldigende informatie | Inductief | Ervaringen waarin de hoeveelheid of aard van informatie als belastend of verwarrend wordt ervaren, waardoor de betrokkenheid bij zorgbeslissingen wordt bemoeilijkt. | “En dan denk ik, het is niet, het is geen ramp, maar het is soms in de communicatie, het verhoogt je bloeddruk zonder dat het nodig is. Kijk, men wil allemaal heel open zijn, maar dat wil niet zeggen dat je daar ook de patiënt mee helpt. […] En dan denk ik ‘ja, het is, we worden allemaal heel open’. En op zich, ik begrijp het wel, je wil eerlijk zijn, maar dan denk ik ook wel van ‘het is ook wel spanningsverhogend’.” – Klaas |
| | Patiënt als leek | Inductief | De opvatting dat de patiënt onvoldoende kennis of expertise heeft om actief deel te nemen aan zorgbeslissingen en daarom de besluitvorming liever aan zorgverleners overlaat. | “Ja, je bent een leek, dus je weet er toch sowieso niks van af. […] Kijk, over de medicatie die, die je moet hebben om de kankerbestrijding enzo, daar, ja. Daar heb je wel wat over te vertellen, maar niet heel veel want, ja daar ben je een leek in. […] Voor mij hoef ik niet meer invloed te hebben in mijn behandeling, want ik weet er toch niks vanaf.” – Lotte |
| | Voorkeur voor gedeelde besluitvorming | Inductief | Voorkeur voor gedeelde besluitvorming tussen de patiënt en zorgverleners, waarbij informatie wordt gedeeld, opties worden besproken en de patiënt de | “Ja, ik verwacht dat ze dat [zorgbeslissingen] absoluut met mij bespreken. […] Ik zou het raar vinden als ze een behandeling inzetten onder het mom van ‘het is goed voor u en u begrijpt het misschien niet zo goed, maar het is wel goed voor u dus u gaat het wel doen. […] En ik vind het dan ook fijn, en dat heb ik wel gemerkt hoor tot nu toe, dat de artsen |

| | | | | |
|---|---|---|---|---|
| | | | ruimte krijgt om mee te denken en voorkeuren aan te geven. | op een gegeven moment als ze meerdere alternatieven hebben, ja de voor- en nadelen schetsen of hun dilemma schetsen." – Gerard |
| Invulling van eigen verantwoordelijkheid in de zorg | Redenen voor actieve rol in zorg – behoefte aan grip en rust | Inductief | Ervaringen waarin de patiënt een actieve rol inneemt in de zorg om overzicht te behouden, zorg te kunnen plannen binnen het dagelijks leven en een gevoel van rust en controle te ervaren. | "Het gaat om mijn lichaam en het [zelf regelen van zorg] geeft mij ook een bepaalde rust zeg maar. […] Ik vind dat noodzakelijk. […] Dan weet ik in ieder geval waar het over gaat. En alles wat ik tegenkom aan vragen of onzekerheden of dat soort zaken, ja, daar kan ik dan op inspelen." – Gerrit |
| | Redenen voor actieve rol in zorg – vertrouwen op eigen lichaamsgevoel | Inductief | Ervaringen waarin de patiënt een actieve rol inneemt in de zorg omdat er vertrouwen is in het vermogen om veranderingen in het lichaam te herkennen en te interpreteren. | "Dat [zelf bloeddruk controleren] doe ik nog steeds hoor. […] Kennelijk voel ik aan mijn lichaam als er iets aan de hand is." – Loïs |
| | Redenen voor passieve rol in zorg – verlichting van patiënt | Inductief | Situaties waarin de patiënt de organisatie van de zorg grotendeels overlaat aan zorgverleners om de eigen belasting te verminderen. | "Maar voor de rest heb ik zoiets van 'ja, ik vind het eigenlijk prima van dat het geregeld wordt voor me, want ik, ik vind dat ik eigenlijk wel genoeg dingen aan mijn hoofd heb om dat ook nog allemaal bij te houden'. […] Ik vind het eigenlijk wel makkelijk dat ik alles over kan laten aan de casemanager. Dat |

| | | | | |
|---|---|---|---|---|
| | | | | ik alleen maar hoef te verschijnen zo van 'hier ben ik'." – Lotte |
| | Redenen voor passieve rol in zorg – vertrouwen op arts | Inductief | Situaties waarin de patiënt de zorg en beslissingen grotendeels overlaat aan zorgverleners omdat er vertrouwen is in hun kennis, expertise en professionele oordeel. | [Of de patiënt meer invloed wil op zorgbeslissingen]. "Nee hoor, dat hoeft van mij ook niet. Nee, dat bepaalt de dokter of de chirurg wel. Die vindt dat nodig, dan moet ik dat gewoon doen." – Ewout |
| | Redenen voor passieve rol in zorg – gewoonte van patiënt | Inductief | Situaties waarin de patiënt de zorg en beslissingen grotendeels overlaat aan zorgverleners omdat dit past bij de persoonlijke houding of omdat de patiënt dit gewend is. | "'Waarom belt u dan niet?' Maar je bent nog van de oude stempel. […] Ik laat alles over mij heen gaan." – Susan |
| | Redenen voor noodgedwongen rol in zorg – gebrekkige zorgcoördinatie | Inductief | Situaties waarin de patiënt zelf informatie tussen verschillende zorgverleners of instellingen moet doorgeven door gebrekkige afstemming. | "Ik heb foto's opgevraagd die de oncoloog bij [naam ziekenhuis] had gemaakt […] van de plekken wat bij mij [uitzaaiingen]… Die heb ik opgevraagd van 'gut, wil je die naar mijn chirurg bij [naam ander ziekenhuis] sturen, want die vraagt zich af, wat heb ik over het hoofd gezien?'. […] Denk ik van 'ja, dan knoop ik dus dingen aan elkaar, dat voelt een beetje raar'." – Gerrit |

| | | | | |
|---|---|---|---|---|
| | Redenen voor noodgedwongen rol in zorg – onvoldoende opvolging door zorgverleners | Inductief | Situaties waarin de patiënt zelf actie moet ondernemen omdat zorgverleners signalen, vragen of zorg niet actief oppakken. | "Ik trek aan de bel, omdat ik me zorgen maak over mijn gezondheid. […] En ik moet er achteraan, anders gebeurt er niks […] Ik kom voor mezelf op. […] Maar goed, het voelt niet goed, dat je dan bij herhaling aan de bel moet trekken. […] Ik zeg heel soms weleens van 'goh, hoe zou het met mensen gaan die daar niet zo actief in zijn?'." – Gerrit |
| | Redenen voor noodgedwongen rol in zorg – problemen voorkomen | Inductief | Situaties waarin de patiënt zelf controleert of bijhoudt om te voorkomen dat er iets wordt gemist of fout gaat in de zorg. | "En dan maakt het [zelf controleren van medicatie] bij mij niet uit, maar ik kan me voorstellen bij andere mensen die dat niet zelf in de gaten hebben, dat er dan dingen dan onnodig mis kunnen gaan." – Gerard |
| Persoonlijke en sociale hulpbronnen voor regie | Persoonlijke eigenschappen in zorg | Inductief | Persoonlijke kenmerken die volgens de patiënt van invloed zijn op hoe omgegaan wordt met de zorg en zorgverleners. | "Die [casemanager] wil dus inderdaad best wel graag helpen, maar ik ben niet zo'n persoon die daar echt bij het minste of geringste gelijk aan de telefoon hangt van zus en zo. […] Ik ben een persoon die alleen maar aan de bel trekt als echt nood, heel noodzakelijk is. En dan moet het wel heel noodzakelijk zijn. […] Voordat ik allerlei vragen ga stellen, ga ik eerst zelf eens op onderzoek uit. En als ik daar niet uitkom, dan wil ik weleens verder gaan vragen." – Lotte |
| | Ondersteuning door sociaal netwerk – alternatieve medische kennis | Inductief | Ondersteuning vanuit het sociale netwerk bij het interpreteren en duiden van | "Maar ik had meer aan de kennis van mijn [familielid] dan aan de kennis van de neuroloog." – Lotte |

| | | | | |
|---|---|---|---|---|
| | | | medische informatie binnen de zorg. | |
| | Ondersteuning door sociaal netwerk – controle en bewaking van zorg | Inductief | Ondersteuning vanuit het sociale netwerk bij het monitoren en bewaken van de zorg. | "Mijn vrouw is ook heel scherp op dat soort dingen [fouten bij medicatie], dus we halen dat er gewoon uit." – Gerard |
| | Ondersteuning door sociaal netwerk – uitvoering en afstemming van zorg | Inductief | Ondersteuning vanuit het sociale netwerk bij de uitvoering en afstemming van de zorg. | "Maar ik weet wel als dat niet lukt [bijhouden van medicatie], dat ik wel een van mijn kinderen vraag om te helpen." – Loïs |
| Verwachtingen over de verdeling van verantwoordelijk-heden in de zorg | Verwachtingen over patiënten – zelf initiatief nemen | Inductief | Verwachtingen dat de patiënt zelf hulpvragen uit en aangeeft wanneer ondersteuning of zorg nodig is. | "Kijk, de mensen moeten het wel uiten natuurlijk hè, als ze behoefte hebben aan ondersteuning. Als ze niks zeggen dan, ja, ze kunnen niet uit het puntje van je neus zien wat jij wil." – Lotte |
| | Verwachtingen over patiënten – bewust en terughoudend zorggebruik | Inductief | Verwachtingen dat de patiënt zorg doelgericht gebruikt en afweegt wanneer contact met zorgverleners nodig is om onnodig zorggebruik te beperken. | "Ik zie dat ook haast als een verantwoordelijkheid voor ieder individu om te kijken van 'goh, wat zou er wellicht aan kunnen bijdragen om geen onnodige zorgkosten te maken en geen onnodig beslag te leggen op de tijd van de zorgverleners?'." – Gerard |
| | Verwachtingen over patiënten – actieve | Inductief | Verwachtingen dat de patiënt actief betrokken blijft | "En ik denk ook wel dat het kan helpen, zeg maar, andere patiënten, dat voor zover men dat kan hoor… Ik heb wel |

| | | | | |
|---|---|---|---|---|
| | betrokkenheid bij zorgproces | | bij het eigen zorgproces en hierin verantwoordelijkheid neemt. | makkelijk praten met het werk dat ik altijd heb gedaan. Dus voor zover dat kan, dat ze zelf ook wel een stukje die regie houden." – Gerrit |
| | Verwachtingen van eigen rol – zelf verantwoordelijkheid nemen | Inductief | Verwachtingen die de patiënt van zichzelf heeft om actief verantwoordelijkheid te nemen over het eigen zorgproces en informatie te beheren. | "Ja, dat ik dat overzicht houd. […] Dat ik goed geïnformeerd ben, maar me ook goed laat informeren. Kijk, op het moment dat ik een artsenbrief lees en dan heb ik Google ernaast. En staan er termen in dat ik denk van 'goh, wat is dat?', dan ben ik aan het googlen, van 'wat bedoelen ze ermee, wat is dat?'. En meestal heb ik het plaatje dan ook wel compleet. Is dat niet zo, dan maak ik een notitie zeg maar voor de oncoloog 'ik kwam dat en dat tegen, kun je me daar wat meer over vertellen?'." – Gerrit |
| | Verwachtingen van eigen rol – zelf gezondheid bewaken | Inductief | Verwachtingen die de patiënt van zichzelf heeft om actief zorg te dragen voor de eigen gezondheid en hier bewust mee om te gaan in het dagelijks leven. | "Ja, dat ik, in elk geval, ja, af en toe er even bij stilstaan van 'goh, gaat het beter met me, blijft het gelijk of gaat het slechter met me?'. En op het moment dat het slechter gaat met me, dat ik dat gewoon wat in de gaten hou, om te kijken van 'goh, wat zou nu een moment zijn om toch even aan de bel te trekken bij een huisarts of bij een specialist?'." – Gerard |
| | Verwachtingen van eigen rol – terughoudend zorggebruik | Inductief | Verwachtingen die de patiënt van zichzelf heeft om zorg alleen te gebruiken wanneer het noodzakelijk is | "Ik ben ook wel ja, of ik probeer me wel bewust te zijn ook van de druk op de zorg, dus ik probeer als het niet nodig is ook niet contact op te nemen met de zorg waarvan ik denk van 'nou, gemiddelde artsen die hebben het druk genoeg, dus laat ze vooral ook bezighouden met de mensen die het echt nodig |

| | | | | |
|---|---|---|---|---|
| | | | en niet onnodig contact op te nemen met zorgverleners. | hebben'. Dus als ik denk van 'het is niet echt nodig', nou dan maak ik er geen gebruik van. […] Dus dat, maar op het moment dat het gelijk blijft of zelfs beter gaat, nou dan hoef ik geen contact te hebben met een arts." – Gerard |
| | Verwachtingen over zorgverleners – duidelijke en eerlijke communicatie | Inductief | Verwachtingen van de patiënt dat zorgverleners helder, eerlijk en begrijpelijk communiceren, en tijdig informatie geven. | "Open en eerlijk, dat vind ik heel belangrijk. […] Dat ze dat ook toe durven geven van 'hey, dit is toch wel een dingetje want' zeg maar. Kijk, dat is voor mij heel belangrijk, want net wat ik zeg, ik ben zelf geen arts. En een arts kan mij alleen maar raad en daad geven. […] Ja, wat ik eigenlijk net zei van waarheid, duidelijkheid, zeggen van 'dat is niet waar, wel waar'. Ook al is het iets ernstigs, dat ze het gewoon ook echt zeggen. Degene moet niet denken van 'oh, ik kan het niet zeggen, want'. […] Kijk, en kom ik er niet uit, dat ik gewoon even terug kan vallen van 'hey, we hebben het daar over gehad, hoe zit dat?' als er te dure termen worden gebruikt. […] Wees gewoon eerlijk en recht op raap. Want dan weet je waar je aan toe bent. En dat kan soms zeer doen, maar dan weet je wel waar je aan toe bent." – Romy |
| | Verwachtingen over zorgverleners – afstemming en holistische blik | Inductief | Verwachtingen van de patiënt dat zorgverleners samenwerken en klachten in samenhang bekijken, met | "Daar had ik eigenlijk verwacht dat ook de zorgprofessionals zelf al een vraag zouden stellen in een soort anamnese van 'goh, heb je andere klachten?'. En dat niet alleen dan noteren, maar dan op een gegeven moment ook bedenken van 'hey, zou het één met het andere te maken kunnen hebben en zou |

| | | | | |
|---|---|---|---|---|
| | | | aandacht voor de patiënt als geheel. | dat dan wat uitmaken voor mijn eigen behandelplan of niet?' of 'zou het niet handig zijn dat ik nu even tien minuten met mijn collega van het andere vakgebied even overleggen?', dat we met zijn tweeën kijken van 'goh, zou dat bij deze patiënt een relatie met elkaar kunnen hebben of niet?'" – Gerard |
| | Verwachtingen over zorgverleners – zorgvuldige en betrokken houding | Inductief | Verwachtingen van de patiënt dat zorgverleners zorgvuldig handelen, afspraken nakomen, en de patiënt serieus en met aandacht behandelen. | "Maar soms denk ik wel van 'ja, verplaats je even in de patiënt'. […] Ik heb ook gevoel. Maar het weegt allemaal niet mee. […] Soms denk ik op een gegeven moment van 'onderga het gewoon nou eens zelf'. […] Ja, dan denk ik 'ga eens gewoon als mister X op een gegeven moment gewoon ergens in het ziekenhuis liggen en ervaar daar gewoon eens een dag zorg'. Van 'hoe word ik dan behandeld?' en 'wat doen ze bij mij?', 'krijg ik dan helderheid?'. Dat zou iedereen eens mee moeten maken. […] Ik denk dat mensen gewoon wat vaker aan de andere kant van de deur moeten gaan zitten. […] Ga eens twee uur in de wachtkamer zitten. Gewoon, ervaar op een gegeven moment, als je in een ziekenhuisbed ligt, hoe gaat het dan? […] Men vindt het allemaal maar 'wat een gezeur, wat een gezeur'. Het is allemaal gezeur als het dus niet past in hun straatje." – Klaas |