

VU Research Portal

Openings for humanization in modern health care practices

Visse, M.A.

2012

document version

Publisher's PDF, also known as Version of record

[Link to publication in VU Research Portal](#)

citation for published version (APA)

Visse, M. A. (2012). *Openings for humanization in modern health care practices*.

General rights

Copyright and moral rights for the publications made accessible in the public portal are retained by the authors and/or other copyright owners and it is a condition of accessing publications that users recognise and abide by the legal requirements associated with these rights.

- Users may download and print one copy of any publication from the public portal for the purpose of private study or research.
- You may not further distribute the material or use it for any profit-making activity or commercial gain
- You may freely distribute the URL identifying the publication in the public portal ?

Take down policy

If you believe that this document breaches copyright please contact us providing details, and we will remove access to the work immediately and investigate your claim.

E-mail address:

vuresearchportal.ub@vu.nl

Samenvatting

Onze gezondheidszorg kenmerkt zich door steeds betere technologische mogelijkheden, toenemende vraagsturing en een streven naar efficiëntie. Dat gebeurt via initiatieven zoals de ontwikkeling van patiënt gerapporteerde uitkomstmaten, richtlijn- en protocolontwikkeling, gedeelde besluitvorming tussen arts en patiënt, efficiëntie en kwaliteitsconcepten zoals 'lean management' en patiëntgerichte zorg. We streven naar betere, 'goede' zorg, met meer tevreden patiënten en zorgprofessionals die hun werk met voldoening doen.

Ondanks deze ontwikkelingen ervaren patiënten en zorgprofessionals een zeker onbehagen. Professionals juichen kwaliteitsprocedures toe, maar maken zich zorgen over de standaardisering van hun werk en de beperkte tijd die zij per patiënt hebben. Patiënten hebben hoge verwachtingen van professionals: de professional dient niet alleen een expert te zijn in zijn specialisme, de techniek van z'n vak optimaal te beheersen, maar zich ook als mens op passende wijze tot de patiënt te verhouden. Het lijkt erop dat professionals en patiënten nog steeds geconfronteerd worden met dimensies die zij niet volledig kunnen beheersen. Medische en verpleegtechnische, maar ook ethische standaarden en programma's kunnen conflicteren met een menselijke praktijk. Ze leiden niet altijd tot 'menselijke zorg'. Misschien spelen morele en filosofische dimensies daar een rol in.

In dit proefschrift wordt onderzocht hoe patiënten en professionals zich tot moderne zorgpraktijken verhouden en welke openingen voor humanisering zij in die praktijken zien. Humanisering wordt gezien als een dynamisch proces dat een functie is van patiënten, professionals en anderen die zich iedere dag weer opnieuw tot elkaar verhouden. De interesse gaat vooral uit naar de perspectieven van mensen met een chronische aandoening. De centrale onderzoeksvraag is: *hoe ervaren patiënten en professionals moderne zorgpraktijken en welke openingen zien zij voor humanisering van die praktijken?*

Filosofisch is het proefschrift gefundeerd in een hermeneutisch-fenomenologische kentheorie. Het bestaat uit zeven deelstudies, die elk hun eigen onderzoeksdesign en -methoden volgen: beschrijvende kwalitatieve studies en responsieve evaluatiestudies. De onderzoeksvragen worden beantwoord door te luisteren naar persoonlijke ervaringen van patiënten en zorgprofessionals. De hoofdstukken presenteren meerdere 'narratieve vignettes'. Dat zijn voorbeelden van verhalen van patiënten en professionals die aan de studies hebben meegewerkt, waarmee mogelijke antwoorden op de onderzoeksvraag worden geïllustreerd. Vanuit hun ervaringen met de zorg wordt gezocht naar inzichten die voor andere praktijken van betekenis zijn ('kleine generalisaties').

Het proefschrift bestaat uit twee delen. Deel A richt zich op het begrijpen van ervaringen van patiënten en professionals. De studies uit Deel A zijn beschrijvend en kwalitatief van aard. In Deel B staan zorgpraktijken centraal die expliciet streven naar een meer integrale benadering van zorg. Deze studies zijn opgezet als een responsieve evaluatie. Responsief evaluatieonderzoek probeert niet alleen onze kennis van een praktijk te vergroten, maar draagt ook actief bij aan de ontwikkeling ervan.

Deel A

Deel A begint met de perspectieven van mensen met cystic fibrosis (CF). Het hoofdstuk (2) gaat over een onderzoek naar ervaringen van mensen met CF met hun ziekenhuisopname. Het onderzoek is opgezet als een beschrijvende, kwalitatieve studie. De studie brengt in beeld hoe mensen met CF hun behandeling en zorg tijdens de opname beleven: van de kamer waarop zij verblijven tot en met de invloed van de opname op hun werk en school-situatie. De opname van mensen met CF is gecompliceerd, omdat deze patiënten gesegregeerd – apart van anderen – worden verpleegd. Het hoofdstuk presenteert de verkregen inzichten aan de hand van vijf contexten: voor de opname en aankomst in het ziekenhuis (1); behandeling en zorg (2); kamer en verblijf (3); ontslag (4); sociale en maatschappelijke context (5). Uit het onderzoek blijkt dat de deelnemers aan de studie in het algemeen tevreden zijn over de faciliteiten die het ziekenhuis biedt. Ook zijn zij tevreden over de maaltijden. Mensen met CF ervaren echter problemen als het gaat om het continueren van school en werk, zowel tijdens als na de opname. Verder hebben zij specifieke verwachtingen van zorgprofessionals. Zo willen zij bijvoorbeeld als mens worden gezien en niet alleen als 'patiënt' of 'casus'.

Enigszins vergelijkbare ervaringen werden in een andere zorgcontext gehoord: daar waar mensen met hart- of vaatziekten worden behandeld. Mensen met een hart- of vaatziekte hebben ook expliciete verwachtingen van de relatie met hun behandelaar. Zo vinden zij het prettig als er rekening wordt gehouden met hun persoonlijke situatie en dat er echt naar hen wordt geluisterd. Hoofdstuk 3 gaat over de verwachtingen van mensen met hart- en vaatziekten van psychosociale ondersteuning. Het is gebaseerd op een beschrijvend, kwalitatief onderzoek dat werd uitgevoerd door twee wetenschappelijk onderzoekers en drie onderzoekspartners. Laatstgenoemden zijn mensen met een hart- of vaatziekte, die intensief aan de onderzoeksactiviteiten hebben meegewerkt. Tijdens het onderzoek zijn diepte-interviews gehouden en focusgroepen georganiseerd. De activiteiten richtten zich op het in beeld brengen van de ervaringen van mensen met hart- en vaatziekten met psychosociale ondersteuning. De patiënten die aan het onderzoek hebben meegewerkt, noemen drie thema's. Ten eerste vinden zij het belangrijk dat psychosociale ondersteuning niet alleen tijdens interventies plaatsvindt, maar op dagelijkse basis. Ten tweede vinden zij het belangrijk om een stem te hebben in hoe en door wie psychosociale zorg wordt verleend. Zij vinden dat zorgverleners moeten kunnen inschatten, wanneer een meer leidende rol passend is. Soms wordt bijvoorbeeld aan mensen gevraagd, of zij behoefte hebben aan psychosociale ondersteuning, waarop men 'nee' antwoordt. Maar enige tijd later komen patiënten erachter, dat zij daar eigenlijk wel behoefte aan hebben. Zij vinden dat zorgverleners best mogen doorvragen als een patiënt zorg afwijst, om erachter te komen of dat daadwerkelijk bij hun behoefte past. Verder willen zij dat psychosociale zorg is gericht op het vinden van oplossingen en het versterken van hun persoonlijke situatie. Nu ervaren zij dat dit nog niet altijd het geval is.

Uit de ervaringen van patiënten met hart- en vaatziekten die aan een van de studies meewerkten, blijkt dat het proces van 'begrijpen' belangrijk is. Het gaat dan om het begrijpen van het 'waarom' iemand ziek is geworden en wat het betekent om in het dagelijks leven met een aandoening te

leven. Het gaat ook om het intellectueel begrijpen van meer feitelijke aspecten van de aandoening, zoals de bijwerkingen van medicatie. Hoofdstuk 4 probeert het proces van 'begrijpen' te ontrafelen. Het zoekt naar hoe het proces van begrijpen vanuit hermeneutisch-filosofisch perspectief verloopt. Dat wordt gedaan aan de hand van de ervaringen van een vrouw van 39 die meerdere hartinfarcten heeft doorgemaakt. Uiteindelijk wordt zij gediagnosticeerd met cardiovasculair vaatspasme. Voor haar is begrijpen niet iets dat ze 'bereikt' of 'doet'. Uit haar verhaal maken we op, dat begrijpen een groei-proces is, dat in drie fasen verloopt. Het begint met het begrijpen van hoe de nieuwe situatie – het hebben van een chronische aandoening, het 'vreemde' – zich verhoudt tot datgene wat al bekend is ('het bekende'). Vervolgens zoekt de vrouw uit de casus naar feitelijke kennis over haar ziekte. Ze zoekt op internet, spreekt met experts en deelt haar kennis met lotgenoten. Dit draagt bij aan het cognitief begrijpen van de bijwerkingen van haar medicijnen. Een derde fase van begrijpen begint als zij haar opgedane kennis en toegenomen begrip deelt met haar cardioloog. Dit is een dialogische fase van begrijpen. Haar cardioloog reageert positief op haar inspanningen en dit geeft haar het gevoel dat zij serieus wordt genomen. Haar autoriteit en ervaringskennis wordt erkend.

Het laatste hoofdstuk (5) van deel A bevat een systematische datasynthese van criteria die patiënten gebruiken als zij onderzoek en kwaliteit van zorg beoordelen. In een aantal vooraf geselecteerde onderzoeksdatabases is gezocht naar primaire, secundaire en tertiaire bronnen die antwoord geven op de onderzoeksvraag. Primaire bronnen zijn gepubliceerde wetenschappelijke studies met een methode-paragraaf die duidelijk uitlegt hoe het onderzoek heeft plaatsgevonden. Secundaire bronnen zijn andere wetenschappelijke studies met of zonder een methode-paragraaf. Omdat er relatief weinig primaire en secundaire bronnen te vinden waren, zijn ook tertiaire bronnen meegenomen. Dit zijn geen wetenschappelijke bronnen, maar rapporten van patiëntenorganisaties en gegevensbestanden met informatie over en voor patiënten. Deze bronnen zijn vaak opgezet door patiëntengroepen en bevatten een weergave van perspectieven van patiënten (in plaats van perspectieven van onderzoekers, zoals veelal bij primaire en secundaire bronnen het geval is). Deze studie is bijzonder, omdat de drie bronnen zijn geïntegreerd. Het onderzoek mondt uit in 35 criteria van waaruit patiënten onderzoek en kwaliteit van zorg beoordelen. Het gaat om criteria zoals kwaliteit van leven, informatie, waardigheid, zelfzorg, familie en persoonlijke ontwikkeling. In dit hoofdstuk wordt beschreven dat veel criteria, ondanks dat zij duidelijk door patiënten worden gebruikt, nog geen weerslag vinden in de wetenschappelijke literatuur. Dit zou kunnen duiden op een kloof tussen de wetenschappelijke wereld en de wereld van patiënten.

Een intermezzo presenteert het verhaal van een jonge vrouw met cystic fibrosis die een dubbele longtransplantatie onderging. De beslissing tot transplantatie was moeilijk. Eerst onderschatte zij de ernst van haar situatie. Haar arts kon haar uiteindelijk overtuigen van de noodzaak van transplantatie. Het verhaal van deze patiënte wordt vergezeld door het perspectief van haar (transplantatie)arts. De gepresenteerde ervaringen laten zien, dat patiënt en arts een gezamenlijk proces doorlopen om tot een besluit te komen.

Deel B

Het tweede deel van het proefschrift presenteert drie studies die inzicht geven in de wijze waarop professionals en patiënten invulling geven aan multidisciplinaire programma's. Samen streven zij naar een meer humane zorg. De hoofdstukken bevatten meerdere voorbeelden van verhalen van patiënten en professionals (narratieve vignetten). Hoofdstuk 6 beschrijft de aanpak en uitkomsten van een responsief evaluatieonderzoek naar een innovatief programma voor mensen met Chronic Obstructive Pulmonary Disease (COPD). Het hoofdstuk onderzoekt wat het programma kenmerkt. Mensen met COPD werken samen met zorgverleners en lotgenoten aan hun herstel. De verdeling van verantwoordelijkheden voor dat herstel vindt in samenspraak plaats. Het hoofdstuk beschrijft wat de gevolgen van dit gezamenlijke leerproces zijn voor de rol van zorgverleners en voor de rol van patiënten. Het hoofdstuk beschrijft dat als patiënten meer verantwoordelijkheid voelen voor hun herstel, dat om een ondersteunende rol van zorgverleners vraagt. Er dient sprake te zijn van 'dialogische' communicatie tussen patiënten en professionals, dat wil zeggen: een wederkerigheid in wat zorgverleners en patiënten uitwisselen en samen onderzoeken. Verder beschrijft het hoofdstuk dat er meer nodig is dan 'motivatie' om mensen met COPD uit te nodigen tot een actieve rol in hun herstel. Mensen hebben steun van lotgenoten nodig en het besef dat COPD meer is dan een 'gebrek aan lucht'.

Hoofdstuk 7 laat zien dat het integreren van maatschappelijke- en zorgdiensten in één netwerk een complexe uitdaging is. Het hoofdstuk beschrijft de ontwikkeling van een multidisciplinaire, geïntegreerde aanpak voor mensen met multiproblematiek. Professionals met verschillende achtergronden zoals zorgverleners, medewerkers van woningbouwcorporaties en politieambtenaren, werken samen in één netwerkorganisatie. Al snel na de start van de organisatie blijkt, dat, ondanks zorgvuldige voorbereidingen, verantwoordelijkheden van betrokken partijen ambigue en onduidelijk zijn. Een procesmanager, die verantwoordelijk is voor de coördinatie van de samenwerking, stuit op problemen omdat professionals elk vanuit hun eigen waarden en tradities werken. Het integreren van dienstverlening over de grenzen van organisaties heen, vraagt om een speciale manier van coördinatie. In het hoofdstuk wordt een alternatief gepresenteerd. In plaats van de aandacht op coördinatie te richten, zou het morele leerproces dat mensen meemaken centraal kunnen staan. Verantwoordelijkheden worden dan niet eenmalig 'toebedeeld' en 'gecoördineerd', maar tijdens een gezamenlijk zoekproces telkens weer opnieuw benoemd, expliciet gemaakt en afgestemd. Professionals leren dan samen vragen te beantwoorden, zoals: wat is het beste om in deze situatie te doen, wie zou dat kunnen of moeten doen, met wie en waarom?

Vergelijkbare vragen staan in het volgende hoofdstuk (8) centraal, maar dan vanuit het perspectief van een responsief onderzoeker. Responsief onderzoekers begeven zich in een sociaal-politiek krachtenveld. Samen met belanghebbenden zoeken zij naar hoe zorgpraktijken kunnen worden verbeterd. Responsief onderzoekers hebben specifieke verantwoordelijkheden als zij een dialoog tussen belanghebbenden faciliteren. Denk bijvoorbeeld aan het uitnodigen en meenemen van een gevarieerde groep belang-

hebbenden, waaronder kwetsbare groepen of personen. Het hoofdstuk laat zien dat responsief onderzoekers hun morele competenties zouden moeten ontwikkelen om op een constructieve manier in dat krachtenveld te kunnen werken. Zo worden zij geconfronteerd met verwachtingen van belanghebbenden. Zij kunnen niet aan iedere verwachting voldoen. Het hoofdstuk beschrijft dat vooral beginnende onderzoekers hiermee uitdagingen kunnen ervaren, die voortkomen uit onder- of overidentificatie met belanghebbenden. Dit beïnvloedt de kwaliteit van onderzoek. Richtlijnen en kwaliteitscriteria die voorschrijven hoe onderzoekers dienen te handelen, helpen om hierin een weg te vinden, maar zij vragen om interpretatie naar de specifieke context. Daarom, zo beschrijft het hoofdstuk, zouden responsief onderzoekers morele competenties kunnen ontwikkelen. Door hun morele sensitiviteit te ontwikkelen, kunnen zij beter bepalen wat het beste is om te doen in een specifieke situatie. Het hoofdstuk sluit af met een 'interpretatief kader' dat onderzoekers ondersteunt bij het reflecteren op morele dimensies van de onderzoekspraktijk. Het kader beschrijft hoe onderzoekers op verantwoordelijkheden kunnen reflecteren door middel van drie narratieven: het narratief van identiteit, het narratief van relatie en het narratief van waarde. De hoofdvraag is hoe de onderzoeker zichzelf ziet in relatie tot anderen, hoe anderen hem/haar zien en welke morele verantwoordelijkheden daaruit voortvloeien.

In Hoofdstuk 9 worden de inzichten van de afzonderlijke studies geïntegreerd en de bevindingen gepresenteerd. De zorgpraktijken van het proefschrift vertonen relatief stabiele en dynamische ontwikkelingsfasen. Het doorlopen van deze fasen van stabiliteit en verandering is nodig voor de groei van de praktijken en voor de verdeling van verantwoordelijkheden tussen mensen. Iedere dag weer onderzoeken patiënten en zorgverleners samen naar wat het beste gedaan kan worden, wanneer dat zou kunnen gebeuren en wie dat kan doen. Telkens weer worden op een micro-niveau verantwoordelijkheden verondersteld, geformuleerd en toebedeeld. Dat gebeurt in de context van de relaties waarin mensen zich op dat moment bevinden. Het gaat hier niet zozeer om een formele of juridische toekenning van verantwoordelijkheden, maar veel meer om een moreel proces. Deze blik op verantwoordelijkheidspraktijken doet recht aan de sociale en morele kenmerken van de zorgcontext. In het hoofdstuk wordt beschreven dat het delen van verantwoordelijkheden in behandeling en zorg een dynamisch proces is dat zich tussen patient en zorgverlener voltrekt. Daarin wordt impliciet of expliciet bekeken wie de patiënt is, wat hij belangrijk vindt en welke verantwoordelijkheden daaruit voortvloeien. De uitkomst van dit verdelingsproces van verantwoordelijkheden kan niet worden voorspeld of vooraf bedacht. Het is het resultaat van de persoonlijke voorkeuren, de vaardigheden en kennis, de leefwerelden en persoonlijke geschiedenissen van mensen die in relatie staan. Een belangrijke voorwaarde om dit leerproces te doorlopen is een 'goede' relatie. Volgens de deelnemers die aan de studies meewerkten, wordt een goede relatie tussen patiënt en zorgverlener gekenmerkt door een persoonlijke benadering en een menselijke bejegening. Oprecht luisteren, aandacht, het responsief en gevoelig zijn voor de ander en interpersoonlijke dimensies, kenmerken een goede relatie. De patiënten uit de studies vinden het belangrijk dat zorgverleners aandacht besteden aan de specifieke situatie en persoonlijke voorkeuren van de

patiënt. Dat houdt in, dat er ook aandacht dient te zijn voor psychosociale aspecten van het leven met een ziekte. Patiënten prefereren een integrale visie op lichaam en geest. Verder is aandacht nodig voor andere dimensies zoals tijd, plaats, spiritualiteit en vitaliteit. Met aandacht voor tijd en plaats wordt bedoeld, dat de patiënt een persoon is met een geschiedenis die historisch, temporeel en spatiëel is gesitueerd. Belangrijke plekken en belangrijke momenten spelen daar een rol in. In het hoofdstuk wordt een voorbeeld gegeven van mensen met cystic fibrosis die apart van elkaar worden verpleegd vanwege een verhoogde kans op kruisbesmetting. Een plek, zoals de ziekenhuiskamer, heeft voor hen waarschijnlijk een andere betekenis, dan voor iemand waarbij gesegregeerde verpleging niet nodig is. Responsiviteit gaat om de wijze waarop er door zorgverleners en patiënten op elkaars aanspraken en voorkeuren wordt geantwoord. Aandacht en responsiviteit zijn belangrijke voorwaarden om verantwoordelijkheden in praktijken af te stemmen en voor, op den duur, een menselijke benadering. Daarom nemen morele en narratieve competenties van zorgverleners in belang toe. Bij de ontwikkeling van deze competenties gaat het niet zozeer om een gedragsverandering, maar meer om de ontwikkeling van een bepaalde sensitiviteit. Het hoofdstuk doet aanbevelingen voor hoe dat kan gebeuren. Een mogelijkheid voor humanisering, is aandacht voor deze morele en relationele dimensies van zorgcontexten.

In het hoofdstuk wordt ook verkend, hoe wetenschappelijk onderzoek een bijdrage kan leveren aan humanisering van praktijken. Dat is mogelijk door te werken met interpretatieve en responsieve onderzoeksmethoden. In deze onderzoeksbenaderingen wordt ervan uitgegaan dat gebeurtenissen niet losstaan van mensen, maar dat mensen zelf betekenis geven aan datgene dat zij meemaken. Mensen interpreteren het krijgen van een ziekte op een actieve manier: zij zoeken samen met anderen naar het hoe en waarom ervan. Interpretatief en responsief onderzoek erkennen dat de leefwerelden van mensen en de verhalen die mensen over hun leefwerelden vertellen, belangrijke kennis bevatten. Die kennis is gebaseerd op persoonlijke 'verhalingen' of persoonlijke verslagen. De onderzoeksbenaderingen bieden ons een benadering om toegang te krijgen tot deze met iemand's leefwereld verbonden kennis. Responsief onderzoek gaat nog een stap verder. Naast het vergroten van het begrip van een zorgpraktijk, vindt er een actief ontwikkelingsproces van dezelfde praktijk plaats. Responsief onderzoekers ondersteunen het leerproces dat in zorgpraktijken plaatsvindt. Responsief onderzoek wordt gezien als een formatieve benadering: de praktijk wordt mede gevormd door de (tussentijdse) uitkomsten van onderzoek. Responsief onderzoekers besteden veel aandacht aan het uitnodigen en includeren van mensen wiens positie vanwege het onderzoek kan worden bedreigd of ondergesneeuwd, bijvoorbeeld mensen die geneigd zijn om aan de zijlijn te staan, of mensen die extra kwetsbaar zijn. Dit maakt het een menselijke benadering.

Na de presentatie van de bevindingen en het bespreken van de methodologische kwaliteit van het proefschrift, wordt een aantal aanbevelingen voor onderzoek, beleid en zorgpraktijken beschreven. Zo zou het interessant zijn om te verkennen hoe de morele en relationele kijk op verantwoordelijkheidspraktijken zich verhoudt tot organisatiekundige en economische dimensies van zorgcontexten. Verder kan nader onderzoek plaatsvinden naar hoe perspectieven van patiënten, zorgverleners en onderzoekers op

de relatie tussen lichaam en geest, ziekte en gezondheid zich tot elkaar verhouden en hoe we perspectieven kunnen verbinden. Tenslotte vragen we ons af of we moeten streven naar het verzamelen van wetenschappelijk bewijs van de effectiviteit van meer aandacht voor humanisering. Kan dat wel? In het hoofdstuk wordt omschreven dat enkelvoudige case studies hier een rol in kunnen spelen. Deze diepgaande studies zijn passend als oorzaak en gevolg lastig vast te stellen zijn en kunnen kwantitatief onderzoek completeren en verdiepen. N=1 case studies vergroten ons inzicht in leefwerelden en praktijken waarin patiënten en zorgverleners verantwoordelijkheden verdelen. In de laatste alinea's van het proefschrift wordt de vraag gesteld of het streven naar humanisering in de zorg een luxe is. Er wordt geconcludeerd dat een menselijke benadering van groot belang is in een tijd waarin we worden geconfronteerd met meer technologische mogelijkheden en financiële en organisationele beperkingen. Het proefschrift laat zien dat daar openingen voor zijn.

Acknowledgements

This thesis began when Tineke suggested a PhD on '*On becoming a responsive evaluator*'. Without her, you would not be reading these words. Her enthusiasm, faith and receptive energy acted as a catalyst to bring this thesis into being. Back in the nineties she introduced me to responsive evaluation and to this day I still admire her analytic mind and yet artistic eye at the same time. During the course of this thesis there has been someone else who was a point of reference and a partner in conversation: Guy Widdershoven. Guy's writings inspired me to read Gadamer, which opened up a whole new path for me. His responses to my writings were crucial in increasing my understanding of hermeneutics, as well as being able to better articulate and understand what we were writing about. I am in esteem of his clear insights, encouragements and careful readings of the texts.

Apart from Tineke and Guy a coming together of people must be credited for this thesis. First and foremost my dear friend and kindred spirit Donald Wijsenbek. He followed me along its path of becoming and is part of it. He contributed by occasionally reading and commenting on my writings, but more importantly by providing me with 'mirrors'. These being various thoughts, poetry, cities and people who provided different perspectives. I'm thankful he introduced me to Bob, whose friendship I cherish.

I wish to express my appreciation to the organizations that financially supported the studies of this thesis. The Cardiovascular Foundation, Cystic Fibrosis Foundation, Slingeland Hospital, KNMG, City of Maastricht and ZonMw. The pleasant cooperation with the members of the steering committees and research teams contributed to this thesis. A special thanks to Yvonne, Vincent, Rebecca and Daphne. Without all the participants, this study would not have been possible. My warmest thanks goes to all of them, especially those who spent a considerable amount of time rereading and discussing member checks, like Marga whose story is presented in chapter 5. I want to thank my colleagues at the VU medical center, Medical Humanities, with whom I cooperate(d) in several projects the last years. Especially thanks to Truus for her zest for improving health care which is contagious. And Vivianne: I enjoy our skype and email-sessions and hope we will continue those after we graduate!

I would like to thank dr. Harm van Marwijk, professor dr. Anneke Francke, dr. Martine de Bruijne and professor dr. Harry Kunneman for being the members of the reading committee and professor Roland Bal and dr. Jenny Slatman for their willingness to oppose during my defense.

I am fortunate to cooperate with researchpartners, like Bram, Eric and Bob. Thank you for sharing your personal experiences. I hope your expectations are being met: that science is able to improve a practice. A special thanks to Bob for our many thought-provoking discussions on methodology, clear ideas and helpful language suggestions.

There are many friends that from behind the scenes have encouraged and supported my work, in the past and more recently. My warmest thanks goes to Roland, his long-lasting presence in my life and the directions he shows me. A thank you for my dear friend Arwin, who was closeby every day to interrupt me when necessary with creativity and joy. Zsuzsanna: although far away now, she feels close because of the daily emails and let-