



JAN VAN ES INSTITUUT

PATIENT EMPOWERMENT

VERBETERD ZELFMANAGEMENT VOOR COPD-PATIËNTEN

ONDERZOEKSRAPPORTAGE

Drs. C. F. Hillebregt

Drs. A. J. Vlonk

Dr. M.A. Bruijnzeels

December 2013

Jan van Es Instituut



COPYRIGHT

ISBN 9789491723001

<http://www.jvei.nl>

info@jvei.nl

Telefoon 036 7670360

© 2013 Jan van Es Instituut, 1314 BG ALMERE

Niets uit deze uitgave mag worden verveelvoudigd en/of openbaar gemaakt worden door middel van druk, fotokopie, microfilm of op welke andere wijze dan ook zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van het Jan van Es Instituut te Almere. Het gebruik van cijfers en/of tekst als toelichting of ondersteuning in artikelen, boeken en scripties is toegestaan, mits de bron duidelijk wordt vermeld.



INHOUDSOPGAVE

VOORWOORD	6
SAMENVATTING	7
HOOFDSTUK 1 INLEIDING	15
1.1 Achtergrond	15
1.2 Implementatie van zelfmanagement in de praktijk	16
1.3 Onderzoeksvraag en deelvragen	17
1.4 Opbouw van het rapport	17
HOOFDSTUK 2 THEORETISCHE ACHTERGROND	18
2.1 Zelfmanagement en verandering in leefstijl.....	18
2.2 Nederland en zelfmanagement interventies	19
2.2.1 Individueel Zorgplan (IZP)	20
2.2.2 E-health	21
2.2.3 Motivational Interviewing	21
2.3 Wisselwerking patiënt, zorgverlener en organisatie	22
HOOFDSTUK 3 UITVOERING VAN HET ONDERZOEK	28
3.1. Soort onderzoek	28
3.2 Dataverzamelmethode	28
3.3 de onderzoekspopulatie.....	29
3.3.1 Kenmerken van de onderzoekspopulatie	29
3.3.2 Inclusiecriteria	29
3.4 Werving organisaties	30
3.5 Werving zorgverleners en patiënten	30
3.6 Fasering	30
3.6.1 Exploratiefase: Focusgroepen/ Interviews	30
3.6.2 Inventarisatiefase deel 1: Observaties van consulten	31
3.6.3 Inventarisatiefase deel 2: Vragenlijst.....	31
3.6.4 Feedbackfase: Terugkoppeling resultaten	31
3.7 Dataverzamelingsanalyse.....	33
HOOFDSTUK 4 KENMERKEN ORGANISATIES, PATIËNTEN EN ZORGVERLENERS	35
4.1 Deelnemende organisaties	35
4.2 Achtergrondkenmerken patiënten en zorgverleners: Interviews/Focusgroep	35
4.3 Achtergrondkenmerken deelnemers, observatie consulten	35
4.3.1 Achtergrondkenmerken patiënten	36
4.3.2 Achtergrondkenmerken zorgverleners	36
HOOFDSTUK 5 INTERVIEWS/FOCUSGROEP, OBSERVATIE CONSULTEN	37
5.1 Inleiding.....	37
5.2 Focusgroep	37
5.3 Gecodeerde kernonderwerpen	37
5.4 Observatiematrix.....	39
5.5 Zelfmanagement.....	40



5.6	Organisatie van zorg.....	40
	5.6.1 Algemeen.....	40
	5.6.2 Samenwerking.....	41
5.7	Interventies Zelfmanagement.....	43
	5.7.1 Algemeen.....	43
	5.7.2 Individueel zorgplan.....	44
	5.7.3 E-health applicaties.....	45
	5.7.4 Kennisoverdracht en inzicht geven.....	46
5.8	Ervaren barrières zelfmanagement.....	47
	5.8.1 Ervaren klachten en beperkingen door patiënten.....	47
	5.8.2 Consult frequentie.....	48
	5.8.3 Minder behoefte actieve rol.....	48
5.9	Patiënt Zorgverlener interactie en Communicatie.....	51
	5.9.1 Onderlinge verhouding patiënt/zorgverlener.....	51
	5.9.2 Manier van benaderen.....	52
	5.9.3 Ervaren barrières m.b.t. de communicatie.....	52
	5.9.4 Motivational Interviewing.....	53
5.10	Diversiteit onder COPD-patiënten.....	56
5.11	Sociale ondersteuning.....	57
5.12	Behoefte aan veranderde zorg.....	58
5.13	Samenvatting.....	59
HOOFDSTUK 6 VRAGENLIJST PATIENTGERICHTE COMMUNICATIE.....		62
6.1	Inleiding.....	62
6.2	Respons en plafondeffect.....	62
6.3	Beschrijvende analyse.....	64
	6.3.1 Antwoordpatroon patiënten en zorgverleners.....	64
	6.3.2 Gemiddelde scores op vraagniveau.....	65
6.4	Gemiddelde patiënten-/ en zorgverleners scores.....	66
HOOFDSTUK 7 FEEDBACKFASE TERUGKOPPELING RESULTATEN.....		68
7.1	Inleiding.....	68
7.2	Uitkomst bijeenkomsten.....	68
7.3	Reacties uit de bijeenkomsten.....	68
HOOFDSTUK 8 CONCLUSIES EN AANBEVELINGEN.....		70
8.1	Inleiding.....	70
8.2	Methodologische beperkingen van het onderzoek.....	70
8.3	Beïnvloedende factoren op zelfmanagement.....	71
8.4	Aanbevelingen.....	72
	8.4.1 Aanbeveling 1.....	72
	8.4.2 Aanbeveling 2.....	73
	8.4.3 Aanbeveling 3.....	74
	8.4.4 Aanbeveling 4.....	74
	8.4.5 Aanbeveling 5.....	75



8.4.6 Aanbeveling 6	75
8.4.7 Aanbeveling 7	76
LITERATUUR.....	77
BIJLAGEN.....	82
Bijlage 1: Chronic Care Model	82
Bijlage 2: Model geïntegreerde zorg.....	83
Bijlage 3: Schematisch overzicht Onderzoeksopzet	84
Bijlage 4: Topiclijst Interview Patiënten	85
Bijlage 5: Topiclijst Interview Zorgverlener	86
Bijlage 6 Overzicht geïnterviewde patiënten en zorgverleners + deelname focusgroep	88
Bijlage 7: Achtergrondkenmerken patiënten en zorgverleners: observaties consulten	89
Bijlage 8: Theoretische onderbouwing Observatiematrix	91
Bijlage 9: Gemiddelde verschil patiënt en zorgverlener	94



VOORWOORD

Bij de zorg voor patiënten met de chronische aandoening COPD (Chronic Obstructive Pulmonary Disease), ligt het accent niet op genezing maar op het voorkomen van verergering van de ziekte en het zo goed mogelijk blijven handhaven van de dagelijkse activiteiten. Naast de gangbare medische zorg ligt de nadruk tegenwoordig steeds meer op het zelfmanagement. Het accent bij zelfmanagement ligt op het nemen van een actieve rol en eigen verantwoordelijkheid als patiënt, dit in gezamenlijk overleg met de zorgverlener. Toch is het “zelf managen” van de handelingen en activiteiten die horen bij het hebben van COPD, niet altijd zo makkelijk. Er zijn vele beïnvloedende factoren waarom de ene persoon hier meer moeite mee heeft dan een ander persoon. Om het zelfmanagement van patiënten met COPD te stimuleren, en daar waar nodig te ondersteunen, is inzicht nodig in de opvattingen en ervaringen over zelfmanagement van de patiënten zelf. Binnen de rapportage van het onderzoek staan de eigen meningen en ervaringen van zowel patiënten als zorgverleners daarom ook centraal.

Achmea, het Longfonds en AstraZeneca hebben een gezamenlijk onderzoeksproject opgezet om patiënten met COPD handvatten te bieden zodat zij hun zelfzorgvaardigheden kunnen optimaliseren. Het onderzoek ‘Patient Empowerment’ richt zich op het *inzichtelijk maken van de succesfactoren en verbeterpunten omtrent zelfmanagement bij COPD-patiënten*. Er is expliciet gefocust op de communicatie/interactie tussen patiënt en zorgverlener, de competenties van zowel patiënt als zorgverlener en de invloed van de mate van samenwerking/geïntegreerde zorg op zelfmanagement. Het onderzoek is uitgevoerd door het Jan van Es Instituut, het Landelijk Kenniscentrum Geïntegreerde Eerstelijnszorg (www.jvei.nl).

Wij willen op deze plaats graag alle patiënten en zorgverleners bedanken van de participerende organisaties die deelgenomen hebben aan het onderzoek. Gedurende het afgelopen jaar is er een grote bereidheid geweest de ervaringen en opvattingen over zelfmanagement te delen, hetzij in een interview, terugkombijeenkomst of opname van een consult. Dank deze verleende medewerking zijn we weer een stap dichterbij in de ontwikkeling en implementatie van zelfmanagement in de zorg!

Almere, december 2013



SAMENVATTING

INLEIDING

In de zorg voor mensen met COPD ligt de nadruk steeds meer op het bevorderen van zelfmanagement. Deze veelgehoorde term houdt in dat een patiënt beter inzicht heeft in hoe hij met zijn ziekte kan omgaan en dat hij zelf een actieve rol heeft in de vormgeving en uitvoering van zijn behandeling. Hierbij hebben zowel de COPD-patiënten als de zorgverleners (longarts, longverpleegkundige, huisarts, praktijkondersteuner huisarts) een gezamenlijke verantwoordelijkheid.

Zelfmanagement wordt beïnvloed door veel factoren. We weten dat *goede communicatie* tussen de patiënt en de zorgverlener op een gelijkwaardige manier, erg belangrijk is. Verder moeten zowel de patiënt als de zorgverlener *bepaalde kennis, vaardigheden en motivatie* hebben (*competenties*). Essentieel is een *goede onderlinge samenwerking en afstemming* tussen patiënt en zorgverlener maar ook binnen het multidisciplinaire team en buiten de eigen organisatie. Als leidraad voor ondersteuning van zelfmanagement aan COPD-patiënten is in juli 2010 de Zorgstandaard COPD ingevoerd (LAN 2010). In de zorgstandaard staat beschreven op welke wijze de patiënt zelf de eigen regie kan nemen binnen de behandeling, en welke rol er verwacht mag worden van de zorgverlener met wie een samenwerking aangegaan wordt. Ook zijn er de laatste decennia talrijke interventies ontwikkeld voor COPD-patiënten, die ondersteuning bieden bij het verbeteren van het omgaan met COPD.

Ondanks de vele nieuwe ontwikkelingen, het enorme aanbod aan tools en de inzet van patiënten en zorgverleners, blijft het voor veel mensen lastig om veranderingen in leefstijl te volbrengen. Optimaal zelfmanagement lijkt dan ook niet voor iedereen te realiseren. Daarnaast lijkt op dit moment de implementatie van zelfmanagementinterventies in de dagelijkse zorgpraktijk nog onvoldoende aanwezig te zijn. De exacte factoren die leiden tot meer (of minder) zelfmanagement zijn nog vrij onduidelijk. Het is namelijk nog onbekend hoe bovenstaande factoren (communicatie, competenties en samenwerking) het zelfmanagement bevorderen bij COPD-patiënten, maar ook waar de knelpunten en verbeterpunten zijn. Achmea, het LongFonds en AstraZeneca hebben daarom een gezamenlijk onderzoek opgezet om hier verder inzicht in te krijgen. Met als uiteindelijk doel om het zelfmanagement voor COPD patiënten verder te ontwikkelen en te verbeteren.

Onderzoeksvraag: *Wat is de invloed van de competenties van patiënt en zorgverleners, de communicatie tussen patiënt en zorgverleners en de samenwerking tussen zorgverleners en patiënt, inclusief diens sociale omgeving, op het zelfmanagementgedrag van de patiënt met COPD?*



ONDERZOEKSMETHODE

Van december 2011 tot en met december 2012 is er toegepast praktijkgericht evaluatieonderzoek uitgevoerd onder COPD-patiënten en zorgverleners.

Er is een uitsplitsing gemaakt tussen onderzoeksactiviteiten in de eerstelijnszorg (huisartsenpraktijken/gezondheidscentra) en hun samenwerkende (extramuraal) tweedelijns ziekenhuizen (longpoliklinieken).

Focus op:

- Competenties
- Samenwerking
- Communicatie



INCLUSIE ORGANISATIES

Op basis van de inclusiecriteria zijn zeven deelnemende organisaties geïncludeerd, waarvan elke huisartsenpraktijk en ziekenhuis een onderlinge samenwerking hebben op het gebied van COPD-zorg.

	EERSTELIJK Deelnemende Huisartsenpraktijken	TWEDELIJK Deelnemende Ziekenhuizen
Combinatie 1	Huisartsenpraktijk Loosdrecht (Preventzorg)	Tergooiziekenhuizen Hilversum/Blaricum
Combinatie 2	Huisartsenzorg IJsselstein (Preventzorg) + Huisartsenpraktijk Oog in Al (Stadsmaatschap Utrecht)	St. Antoniusziekenhuis, loc. Oudenrijn Utrecht
Combinatie 3	Huisartsenpraktijk Balkbrug (Hagro Avereest)	Isalaklinieken Zwolle, loc. Weezenlanden

DATAVERZAMELINGSMETHODEN

➤ Interviews

In de eerste fase van het onderzoek zijn de meningen van COPD-patiënten en hun zorgverleners in kaart gebracht.

➤ Observaties van Consulten

Door middel van video-opnames van de consulten (N=50) is er geobserveerd wat er gebeurt tijdens een bezoek van een patiënt aan zijn arts of andere zorgverlener.



➤ **Vragenlijst**

Zowel zorgverleners als patiënten hebben na elk consult een korte vragenlijst ingevuld met een aantal vragen over hoe het consult is ervaren m.b.t. de mate van patiëntgerichte communicatie (Patient Feedback Questionnaire, Reinders 2011).

➤ **Spiegelbijeenkomst**

De resultaten uit het onderzoek zijn teruggekoppeld door middel van een zogenaamde spiegelbijeenkomst. De reacties en commentaren zijn vervolgens weer geïntegreerd in de uitkomst van de studie.

UITKOMSTEN INTERVIEWS, FOCUSGROEP EN OBSERVATIES CONSULTEN

Uit de interviews met de patiënten en de zorgverleners in combinatie met de observatie van de consulten, komen de volgende aspecten naar voren:

- **Gebruikte interventies zelfmanagement**

Zorgverleners uit zowel de eerste- als tweedelijnszorg, geven aan weinig tools/instrumenten te gebruiken tijdens het consult om de patiënt te ondersteunen bij zelfmanagement. Dit correspondeert met de geobserveerde consulten waar geen gebruik gemaakt wordt van een individueel zorgplan, e-health applicatie noch een andere interventie. Er is wel een wens bij een aantal organisaties om in de nabije toekomst (intensiever) e-health applicaties toe te passen binnen de dagelijkse praktijk om zelfmanagement te bevorderen.

- **Organisatie van zorg**

De deelnemende huisartsenpraktijken en longpoliklinieken maken geen gebruik van een COPD-programma dat integrale zorg aan de COPD-patiënten biedt. Wel hebben sommige organisaties uit de eerste- en tweedelijnszorg onderling transmurale afspraken met elkaar gemaakt over bijvoorbeeld het doorverwijzen van patiënten of het gebruiken van een uniform overdrachtsformulier. Het contact tussen de zorgverleners van de huisartsenpraktijken en de samenwerkende ziekenhuizen wordt opgepakt afhankelijk van de behoefte, noodzakelijkheid en onderlinge verhoudingen tussen de zorgverleners. Sommige zorgverleners geven aan dat 'de lijntjes kort zijn', anderen geven aan dat in het geval van een slecht persoonlijk contact met een zorgverlener een integraal overlegstructuur gemist wordt ter ondersteuning van de uitwisseling van informatie.



- **Consult structuur**

Het accent van de consulten ligt op informatie- en kennisuitwisseling met een groot accent op controle en monitoring met een terugblik op de afgelopen periode waarin de patiënt zich bevond. Dit geldt voor alle consulten, in zowel eerste- als tweedelijnszorg, bij (long)artsen, praktijkondersteuners en longverpleegkundigen. Bij de consulten van de longverpleegkundigen en praktijkondersteuners is er een duidelijk inhoudelijk accent te bemerken op de inventarisatie van leefstijl en het geven van adviezen hieromtrent. De (long)artsen stippen tijdens consulten leefstijl vaak wel aan, maar gaan hier niet uitgebreid op in. Bij alle consulten stuurt de zorgverlener grotendeels de inhoud van het consult en introduceert de te bespreken onderwerpen. Een aantal zorgverleners handhaaft de eigen structuur bij inbreng van een vraag door de patiënt. Andere zorgverleners passen de volgorde van de te bespreken onderwerpen aan, aan de inbreng van de patiënt.

- **Zelfmanagement componenten**

Vertalend naar de verschillende componenten van zelfmanagement (Newman 2009) wordt er in de consulten veel aandacht geschonken aan de componenten *'informatie gegeven'*, *'trainen van vaardigheden'* en *'zelfmonitoring'*. Andere componenten zoals *'gedragsverandering behouden'*, *'sociale ondersteuning'* en *'omgaan met emoties'*, worden in mindere mate/ nauwelijks in het consult aangekaart door noch de zorgverlener noch de patiënt.

- **Aansluiten bij de patiënt zijn doelen en verwachtingen**

Door het niet gebruiken van ondersteunende zelfmanagement interventies zoals een individueel zorgplan of e-health applicatie, ligt er een groot accent op de zorgverlener zelf, die gezamenlijk met de patiënt aansluiting probeert te zoeken op diens doelen en verwachtingen. Zorgverleners geven in de interviews aan het moeilijk te vinden om bijvoorbeeld motivational interviewing te integreren tijdens een gesprek. Verder wordt ook ervaren dat sommige patiënten het minder gewend zijn om op een proactieve manier na te denken over hun ziekte. Ook wordt opgemerkt dat een grote groep patiënten het lastig vindt om doelen te formuleren wanneer de zorgverlener hier naar vraagt. In de observaties van de consulten wordt dit bevestigd. De zorgverlener inventariseert bij de patiënt in iets meer dan de helft van de consulten (N=26) patiëntgerichte doelen of vraagt in het algemeen of er nog vragen zijn. Dit betekent tegelijkertijd dat voor de andere helft van de consulten hier geen aandacht voor is vanuit de zorgverlener. Opvallend is vervolgens dat het merendeel van de patiënten (N=23) geen vragen heeft noch gerichte doelen of activiteiten formuleert, na de inventarisatie van de zorgverlener.



- **Gebruik ondersteunende middelen informatie-overdracht**

De zorgverleners geven in de interviews aan weinig gebruik te maken van materiaal om de informatieoverdracht te ondersteunen, bijvoorbeeld folders of het opschrijven van gegeven informatie. Tijdens de consulten zien we inderdaad dat desondanks het grote accent op het overdragen van informatie en kennis, de informatie-uitwisseling tussen zorgverleners en patiënten voornamelijk mondeling plaatsvindt. Hierbij wordt er weinig gebruik gemaakt van ondersteunende middelen, zoals informatie opschrijven, brochures, of gebruik gemaakt van videomateriaal.

- **Communicatie en Interactie Patiënt/Zorgverlener**

Zowel patiënten als zorgverleners geven aan belang te hechten aan een laagdrempelig contact, vanuit een gelijkwaardig niveau. Tegelijkertijd plaatst een aantal patiënten ook kanttekeningen bij de wenselijkheid om van alle patiënten “mondige patiënten” te maken. De voorkeur wordt aangedragen om uit te gaan van ieders persoonlijke communicatiestijl, dan wel mondig of minder mondig. Tijdens de consulten is geobserveerd dat de zorgverleners zich laagdrempelig opstellen en een sfeer van vertrouwen proberen te scheppen.

- **Aansluiten bij de diversiteit van COPD-patiënten**

Zorgverleners geven uiteenlopende voorbeelden van patiënten die meer moeite hebben om een actieve rol aan te nemen, of minder gemotiveerd zijn binnen de behandeling. Desondanks is het voor de zorgverleners lastig in te schatten wat de beweegredenen van patiënten zijn om wel of niet een actieve rol in zelfmanagement aan te wenden. Patiënten echter konden in de interviews allerlei onderliggende redenen aangeven: er worden bijvoorbeeld geen klachten of beperkingen ervaren. Er is minder behoefte omdat men veel energie kwijt is aan sociale problemen, of men wil niet geconfronteerd worden met zijn ziekte. Eén van de zorgverleners merkt op dat juist voor een deel van deze moeilijk bereikbare groep, intensivering van ondersteuning noodzakelijk is. Dit in plaats van de meer vrijblijvende adviezen betreffende zelfmanagement.

Een aantal zorgverleners en patiënten geeft aan dat het nemen van een rol binnen zelfmanagement, niet is toe te schrijven aan één bepaald achtergrondkenmerk van die persoon, zoals opleiding of ziektelast. Idealiter moet er rekening gehouden worden met het totaalbeeld van de persoon met al zijn individuele eigenschappen. De exploratie van de sociale context waarin de patiënt zich bevindt speelt daarbij een belangrijke rol. Binnen de observaties echter is het zelfmanagement component ‘sociale ondersteuning’ die de sociale context exploreert, weinig geobserveerd.



UITKOMST VRAGENLIJST: PATIENT FEEDBACK QUESTIONNAIRE (PFC)

Zowel de deelnemende patiënten als de zorgverleners hebben direct na ieder consult de Patient Feedback Questionnaire (PFC) ingevuld. De dyadische PFC-vragenlijst is gevalideerd voor de Nederlandse populatie en bevat zestien vragen (vierpuntsschaal) die gericht zijn op de ervaren en gegeven patiëntgerichte communicatie tijdens het consult (Reinders 2008). Door het afnemen van zowel een patiënten- als een zorgverlenersversie, is er inzicht gecreëerd in de mate van patiëntgerichte communicatie vanuit de ervaring van zowel de patiënt als de zorgverlener. Opvallend is dat 40% van de patiënten het maximum aan scores geeft op alle vragen van de vragenlijst. Dit is erg hoog en overschrijdt dan ook de scores ingevuld door de zorgverleners. Een interpretatie kan zijn dat de zorgverleners kritischer over zichzelf zijn betreffende hun patiëntgerichte communicatievaardigheden, in vergelijking met hoe de patiënten over hen oordelen.

Gesproken kan worden van een zogenaamd plafond-effect (ceiling-effect). Redenen kunnen zijn dat patiënten uitermate tevreden zijn over de mate van patiëntgerichte communicatie in het consult. Ook dient rekening te worden gehouden met het geven van sociaal wenselijke antwoorden of de geneigdheid om op alle vragen instemmend te antwoorden (Greco et al 2001, Campbell et al 2007, Makoul et al 2007).

UITKOMSTEN: TERUGRAPPORTAGE

Alle deelnemende patiënten en zorgverleners zijn per zorgorganisatie uitgenodigd om de terugkoppeling van de resultaten bij te wonen. In totaal hebben er 5 bijeenkomsten plaatsgevonden van de 7 uitgenodigde organisaties, waarvan 3 bijeenkomsten op longpoliklinieken, en 2 bijeenkomsten bij huisartspraktijken. In het algemeen is de respons van de patiënten en zorgverleners erg divers en onderling erg verschillend. De terugkoppeling van resultaten leidde in een aantal bijeenkomsten tot opvallend weinig discussie onder de patiënten. Wellicht is een aantal patiënten nog niet zo bekend met zelfmanagement en de nieuwe rol die ze naar gelang hun eigen keuze, wel of niet innemen. Niet iedereen is op de hoogte van wat zelfmanagement inhoudt, en welke mechanismen hier aan ten grondslag liggen. Juist over deze mechanismen en hun onderlinge relatie gaat dit onderzoek en deze werden weergegeven in de bijeenkomsten. Ondanks dat deze abstracte informatie tijdens de bijeenkomsten op een laagdrempelige manier is weergegeven, blijkt het toch lastige materie voor een aantal patiënten. Echter, patiënten in twee bijeenkomsten stelde wel veel vragen. maar deze gingen voornamelijk inhoudelijk in op het hebben van COPD en het innemen van medicatie en bewegen. Zorgverleners leken meer in staat om explorerend vanuit de resultaten te discussiëren.



CONCLUSIE

Concluderend kunnen we stellen dat ondanks de grote aandacht voor leefstijl en advisering binnen het consult, er nog weinig accenten worden gelegd op daadwerkelijke gedragsverandering en het opvolgen van de gegeven levensstijladviezen. Hiervoor wordt mogelijk ook een integrale aanpak gemist door een COPD-programma. De accenten binnen de consulten liggen op het vergaren en uitwisselen van informatie waarbij er geen ondersteunende interventies worden gebruikt, zoals een individueel zorgplan of e-health applicatie. De zorgverleners ervaren moeite om aansluiting te vinden bij de doelen en verwachtingen van de patiënt, ondanks dat de patiënt zelf goed kan aangeven welke redenen en overwegingen hij heeft om een minder proactieve rol aan te nemen in het consult. Ondanks de vrij traditionele consultstructuur waarbij de zorgverlener de regie neemt, is de patiënt tevreden met dit consult. Tot slot is er ook geobserveerd dat wat er in en rond een consult gebeurt, patiënten in feite afhankelijk kan maken, waardoor zij zich minder of geen eigenaar beschouwen van hun gezondheidsprobleem. De huidige zorgverlening aan COPD-patiënten lijkt nog onvoldoende ingesteld om zelfmanagement onder patiënten te stimuleren. Hiervoor is een aantal aanbevelingen geschreven, te lezen in onderstaande tabel.

AANBEVELINGEN

1	<p><i>Cultuuromslag nodig: van accent op educatie naar gedragsverandering</i></p> <ul style="list-style-type: none">- Gezamenlijke visie op zelfmanagement vanuit patiënten en zorgverleners (1^e- en 2^e-lijn)- Binnen opleiding vanuit biomedisch model, meer aandacht voor biopsychosociaal model- Individueel Zorgplan op maat aanbieden (zie aanbeveling 2)
2	<p><i>Zelfmanagement op Maat</i></p> <ul style="list-style-type: none">- Aanbrengen van differentiatie binnen de groep COPD-patiënten op grond van kenmerken en behoeften van de patiënt zelf. Zoals mate van motivatie, selfefficacy, ervaren ziektelast etc. Dit kan door afname van een screeningsvragenlijst- Op basis van deze differentiatie aanbieden van verschillende zelfmanagement modules. Welke patiëntengroep kan met begeleiding de proactieve rol zelf oppakken, en welke patiëntengroep heeft hierin meer begeleiding nodig (zelfmanagement, diseasemanagement, casemanagement)
3	<p><i>Consultstructuur</i></p> <ul style="list-style-type: none">- Formuleer voor het consult ieders bespreekpunten, van zowel zorgverlener als patiënt (agendasetting)- Inventariseren in welke mate alle medische gegevens en indicatoren standaard gemonitord moeten worden bij ieder consult. Zo mogelijk een onderscheid maken naar achtergrond en ziekteverloop van de patiënt
4	<p><i>Aansluiten op doelen en verwachtingen patiënt</i></p> <ul style="list-style-type: none">- Binnen de huidige motivational interviewing cursussen moet er aandacht zijn hoe de aangeleerde technieken te integreren binnen een monitorende consultstructuur, waarbij er sprake is van een vastomlijnde structuur. Video-opnames van consulten en rolspelen kunnen hierbij ondersteunen- In de cursussen aanbieden van handvatten hoe elementen uit de consultstructuur te gebruiken om aansluiting te vinden bij de doelen en verwachtingen van de patiënt



5	<p style="text-align: center;"><i>Rol van de patiënt</i></p> <ul style="list-style-type: none">- Uitleg geven aan de patiënt over de vernieuwde rol binnen zelfmanagement, door bijvoorbeeld 'module Zelfmanagement'. Dit in het bijzonder intensief opstarten bij pas gediagnosticeerde COPD-patiënten.- Commitment creëren onder patiënten door bijvoorbeeld mede verantwoordelijk te zijn voor inhoud van het consult (inbrengen onderwerpen, vragen), bijhouden individueel zorgplan etc.
6	<p style="text-align: center;"><i>Behoeft van de patiënt</i></p> <ul style="list-style-type: none">- In kaart brengen van de mate van bekendheid met zelfmanagement en de mogelijke rol van de patiënt- In kaart brengen van de behoefte van de patiënt betreft type consultvoering
7	<p style="text-align: center;"><i>Zelfmanagement binnen de organisatie</i></p> <p>Bekeken vanuit het Chronic Care Model is zelfmanagement nog onvoldoende ingebed binnen de organisatie.</p> <p>Acties:</p> <ul style="list-style-type: none">- Implementeren geïntegreerd COPD-programma- Gebruik maken van informatiesystemen die 1^e en 2^e-lijn verbinden- Gebruik maken van tools voor besluitvorming (bijv. Individueel Zorgplan)



HOOFDSTUK 1 INLEIDING

1.1 ACHTERGROND

De afgelopen jaren is de zorgvraag en de complexiteit van de zorgvraag toegenomen. Momenteel heeft ruim een kwart van de Nederlandse bevolking één of meer chronische aandoeningen. Deze trend zal de komende jaren doorzetten (Lucht & Polder 2010). Eén van deze aandoeningen is COPD (Chronic Obstructive Pulmonary Disease), een chronische aandoening aan de luchtwegen. Onderzoek van de World Health Organization (WHO) heeft uitgewezen dat COPD in 2030 op nummer drie zal staan op de ranglijst van doodsoorzaken (WHO 2008). Deze ontwikkeling zet de zorg onder druk en daarmee de kwaliteit, toegankelijkheid en betaalbaarheid van de COPD zorg. Zorginnovaties zijn noodzakelijk om de kwaliteit van leven van de COPD-patiënt te behouden en om de toenemende disbalans tussen zorgvraag en aanbod te keren. Veelbelovend lijken zorginnovaties te zijn die gebruik maken van zelfmanagement. Zelfmanagement verwijst naar het vermogen van een individu om dagelijks op een adequate manier om te gaan met de klachten, behandeling, lichamelijke en psychosociale gevolgen en leefstijlveranderingen die een chronische ziekte met zich meebrengt (Barlow et al, 2002). Het afgelopen decennium is zelfmanagement een sleutelbegrip geworden binnen de zorg en is er een heuse paradigmashift in gang gezet. De zorgverlener-patiëntrelatie is aanzienlijk veranderd en ontwikkelt zich nog steeds. Bij voorkeur is er in het contact tussen patiënt en zorgverlener sprake van een gezamenlijke verantwoordelijkheid en een gelijkwaardig partnerschap. Dit streven naar gelijkwaardigheid waarbij er een herschikking plaatsvindt van de taken en verantwoordelijkheden, wordt ook wel 'patiënt empowerment' genoemd (Aujoulat 2007 en Loukanova 2008).

Ondanks dat het voor de wetenschap een enorme uitdaging is om de effectiviteit van zelfmanagement inzichtelijk te maken en te meten, zijn er aanwijzingen dat zelfmanagement een mogelijk effect heeft op de effectiviteit van zorg, motivatie van de patiënt, therapietrouw, inzicht in het ziekteproces, participatie, en kwaliteit van leven (Lorig 2003).



1.2 IMPLEMENTATIE VAN ZELFMANAGEMENT IN DE PRAKTIJK

Er zijn vele beïnvloedende factoren op diverse niveaus die de implementatie van zelfmanagement in de praktijk belemmeren of bevorderen. De mate waarin mensen werken aan zelfmanagement, wordt onder andere beïnvloed door de achtergrond, persoonlijke eigenschappen en competenties van zowel de patiënt als de zorgverlener. Voorbeelden van competenties zijn kennis en inzicht vergaren, motivatie en communicatie. Een goede interactie tussen patiënt en zorgverlener is essentieel en ook de mate van inbedding van zelfmanagement in het zorgsysteem is belangrijk. Zo kan zelfmanagement bijvoorbeeld beïnvloed worden door de mate van samenwerking tussen eerste en tweedelijnszorgverleners. De laatste jaren richt men zich dan ook steeds meer op diseasemanagement: door het aangaan van multidisciplinaire samenwerkingsverbanden tracht men de zorg zoveel mogelijk programmatisch aan te bieden aan de patiënt. Er is de laatste tien jaar ook een grote ontwikkeling te zien in de ondersteuning van patiënten bij leefstijlverandering en preventie. In de eerstelijnsgezondheidszorg is er een forse toename van praktijkondersteuners huisarts (POH's) te bemerken, die deze leefstijlaspecten als vast onderdeel van het consult met de patiënt bespreken (Heiligers et al 2012). Ook wordt er een diversiteit aan tools en interventies op de markt gebracht die patiënten en zorgverleners kunnen gebruiken ter ondersteuning van zelfmanagement.

Ondanks al deze nieuwe ontwikkelingen, blijft het voor veel mensen lastig om veranderingen in leefstijl te volbrengen. Optimaal zelfmanagement lijkt dan ook niet voor iedereen te realiseren, wat blijkt uit de hoge mate van medicatie therapie-ontrouw (Glasgow 1991, Cline et al 1999, Cochrane et al 1999, Kravitz et al 1993, Peterman et al 1998), het lagere psychische welzijn en verminderd kwaliteit van leven, welke gerapporteerd is onder mensen met uiteenlopende chronische ziekten (Rubin et al 1999, van 't Spijker et al 1997, Pincus et al 1996, Hawley et al 1993, Lehrer et al 2002, Juenger et al 2002).

Daarnaast lijkt op dit moment de implementatie van zelfmanagementinterventies in de dagelijkse zorgpraktijk nog onvoldoende aanwezig te zijn, ondanks het enorme aanbod aan tools en instrumenten. De exacte succesfactoren en knelpunten van het implementeren van zelfmanagement, zijn dan ook nog grotendeels onbekend (Ouwens 2005). Het is van belang inzicht te krijgen in deze succesfactoren en knelpunten die het zelfmanagement gedrag van COPD-patiënten beïnvloeden. Op basis hiervan kan de implementatie van zelfmanagement interventies bevorderd en geoptimaliseerd worden. In dit onderzoek wordt gefocust op een deel van de mogelijke oorzaken van de verminderde implementatie van zelfmanagement interventies. Hierbij staan de ervaringen en meningen van COPD-patiënten en hun zorgverleners in de eerste en tweedelijnsgezondheidszorg centraal.



1.3 ONDERZOEKSVRAAG EN DEELVRAGEN

In dit onderzoek staat de volgende onderzoeksvraag centraal:

Wat is de invloed van de competenties van patiënt en zorgverleners, de communicatie tussen patiënt en zorgverleners en de samenwerking tussen zorgverleners en patiënt, inclusief diens sociale omgeving, op het zelfmanagementgedrag van de patiënt met COPD?

Om de centrale vraag te kunnen beantwoorden, zijn de volgende deelvragen geformuleerd:

1. Wat zijn de *succesfactoren en knelpunten* die het zelfmanagementgedrag van COPD patiënten in de eerste- en de tweedelijnsgezondheidszorg beïnvloeden?
2. Wat voor invloed hebben deze *succesfactoren en knelpunten* op bestaande zelfmanagementstrategieën?
3. Hoe kunnen de *succesfactoren en knelpunten* worden ingezet ter bevordering van de implementatie van zelfmanagementtools?

1.4 OPBOUW VAN HET RAPPORT

Na de inleiding in dit eerste hoofdstuk wordt in hoofdstuk 2 ingegaan op de theoretische achtergrond vanuit het onderzoek. Inzicht in zelfmanagement en de beïnvloedende factoren, is met behulp van zowel kwalitatieve als kwantitatieve onderzoeksmethoden onderzocht. In hoofdstuk 3 wordt toelichting gegeven op de gebruikte methodes om de vraagstellingen te beantwoorden. De achtergrondkenmerken van de organisaties, patiënten en zorgverleners worden in hoofdstuk 4 besproken. Nadat aan bod is gekomen wat de meningen en ervaringen zijn over zelfmanagement van de deelnemende patiënten en zorgverleners, wordt aandacht besteed aan de koppeling van ervaren aandachtspunten en succesfactoren met de state-of-the-art literatuur hieromtrent. Op basis hiervan wordt inzicht gegeven hoe de observatiematrix gecreëerd is, die gebruikt is voor de observatie van de consulten. De resultaten van de analyse van de interviews/focusgroep en observaties van de consulten, staan centraal in hoofdstuk 5. In hoofdstuk 6 worden de resultaten beschreven van het vragenlijstonderzoek naar de mate van patiëntgerichte communicatie tijdens het consult. Vervolgens wordt er in hoofdstuk 7 over de feedbackfase, inzicht gegeven in de uitkomsten van de terugrapportages van de resultaten aan de deelnemende patiënten en zorgverleners. De conclusies worden in hoofdstuk 8 geformuleerd met daarbij de beantwoording van de onderzoeksvraag en aanbevelingen voor de praktijk, beleid en onderzoek.



HOOFDSTUK 2 THEORETISCHE ACHTERGROND

2.1 ZELFMANAGEMENT EN VERANDERING IN LEEFSTIJL

Mensen met een chronische ziekte zijn bewust of onbewust, de gehele dag bezig met zelfmanagement. Bijvoorbeeld door te proberen voldoende te bewegen, medicatie goed in te nemen, gezond te eten, bezig te stoppen met roken of om de dagelijkse activiteiten zo goed mogelijk in te passen, ondanks de eventuele ervaren beperkingen. Verandering brengen in leefstijl is de sleutel tot succes, en tegelijkertijd ook ontzettend moeilijk. Er is intrinsieke motivatie vereist om op langere termijn een leefstijlverandering te bestendigen, bijvoorbeeld om te blijven bewegen ondanks ervaren benauwdheid. Leefstijl en gedrag veranderen omdat 'anderen' zeggen dat dit goed is, werkt nu eenmaal veel minder effectief, dan dat het voortkomt uit een eigen autonome keuze die gevoed wordt door de motivatie om te veranderen.

Een belangrijk mechanisme voor het stimuleren van patiënt empowerment is het creëren van inzicht in de eigen gezondheid en het verstrekken van toegang tot informatie en educatie op maat (Aujoulat 2007 en Blanson Henkemans 2010). Vanuit de traditie van de gezondheidsvoorlichting, is lang verondersteld dat informatievoorziening en toename van kennis, consequent leiden tot veranderingen in leefstijl en gedrag van individuen met een chronische ziekte. Hoewel kennis en het vergaren van informatie en kennis noodzakelijk en essentieel is, is gebleken dat dit niet voldoende leidt tot gedragsverandering (Coates & Boore 1996; Gibson et al 2003; Taal et al 1997).

De accenten betreffende gedragsverandering hebben zich vervolgens verplaatst van educatie, naar modellen en constructies uit de psychologie. Vanuit de sociale cognitieve theorie wordt veranderen van gedrag verklaard vanuit de mate waarin mensen vertrouwen hebben in hun eigen vermogen om een bepaald gedrag uit te voeren, ook wel selfefficacy genoemd (Bandura 1986). Een andere gebruikte constructie verwijst naar de bereidheid en motivatie van individuen om gedrag te veranderen (Prochaska et al 1997, Prochaska et al 1992). Interventies gebaseerd op deze theorie richten zich op het inzichtelijk krijgen van de motivatie van individuen om gedrag te veranderen om vervolgens de behandeling hier op aan te passen (zoals het Individueel Zorgplan, zie §2.2.1). Pogingen om verschillende theoretische uitgangspunten te combineren, zijn ondernomen door Fishbein en Ajzen, en later door een aanpak die als Intervention Mapping bekend staat. Dit heeft geleid tot diverse interventies die op verschillende fasen en oorzaken van gedragsverandering ingrijpen (Ajzen & Fishbein 1977).

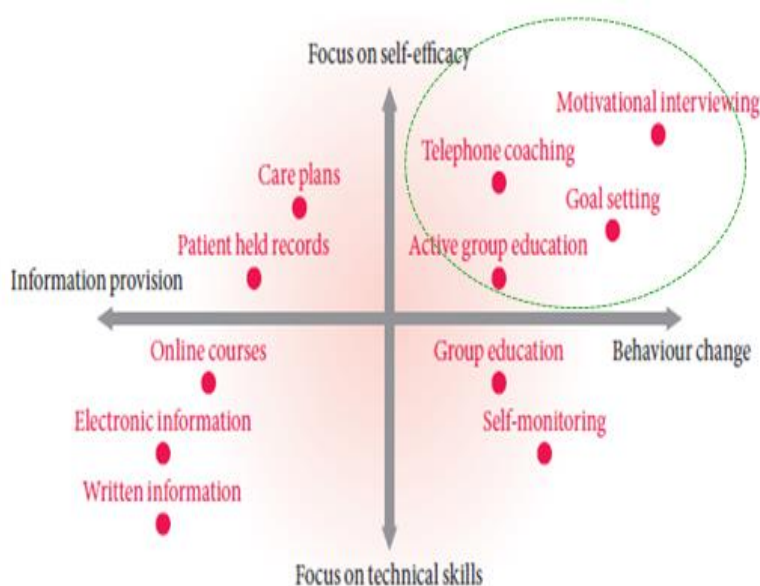


2.2 NEDERLAND EN ZELFMANAGEMENT INTERVENTIES

Als leidraad voor ondersteuning van zelfmanagement aan COPD-patiënten is in juli 2010 de Zorgstandaard COPD ingevoerd (LAN 2010). In de zorgstandaard staat beschreven op welke wijze de patiënt zelf de eigen regie kan nemen binnen de behandeling, en welke rol er verwacht mag worden van de zorgverlener waarmee een samenwerking aangegaan wordt. Zoals eerder genoemd zijn er de laatste decennia talrijke interventies ontwikkeld, ook voor COPD-patiënten, die ondersteuning bieden bij het verbeteren van het omgaan met de symptomen, behouden van fysiek functioneren, en medische management (Newman, Steed, en Mulligan 2004). In het kader van het Landelijk Actieprogramma Zelfmanagement en COPD, is er een overzicht gemaakt van alle interventies en tools die anno 2010 in de COPD-zorg in Nederland ontwikkeld zijn of toegepast worden. Hieruit komt een enorme verscheidenheid en diversiteit naar voren van doel, gebruikt middel en gewenste uitkomstmaat (LAZ 2011). Dit komt overeen met de diversiteit van zelfmanagementinterventies voor COPD-patiënten op mondiaal niveau (van Eerd et al 2012).

La Silva (2011) heeft op basis van de huidige wetenschappelijke kennis over de onderliggende beïnvloedende mechanismen op zelfmanagement, een categorisatie van interventies gemaakt (zie afbeelding 1). Interventies zijn onderling gecategoriseerd in hun focus op: informatievoorziening, technische vaardigheden, self-efficacy en gedragsverandering.

Afbeelding 1: Indeling zelfmanagement interventies



Bron: la Silva 2011



Alle vier de verschillende typen interventies zijn belangrijk om zelfmanagement te ondersteunen. Vanuit onderzoek is het echter inzichtelijk dat interventies die zich alleen richten op informatievoorziening niet zullen leiden tot voldoende motivatie om gedrag te veranderen (la Silva 2011).

Aansluitend op de categorisatie van la Silva, zijn zelfmanagementinterventies verder onder te verdelen in een aantal belangrijke componenten namelijk: 'informatie geven', 'gedragsverandering bewerkstelligen', 'gedragsverandering behouden', 'verbeteren sociale ondersteuning', 'omgaan met emoties', 'trainen vaardigheden', 'verbeteren communicatie skills' en 'zelfmonitoring' (Newman 2009). Een recent uitgevoerde literatuurstudie heeft inzichtelijk gemaakt dat 'gedragsverandering', 'informatie geven' en 'zelfmonitoring' veel genoemde zelfmanagementcomponenten binnen programma's voor COPD-patiënten zijn. Terwijl 'omgaan met emoties', 'verbeteren communicatie skills' en 'verbeteren sociale ondersteuning' zelden genoemd worden (van Eerd et al 2012).

Het bevorderen van de motivatie van de patiënt zal altijd een eerste stap moeten zijn bij elk te ontwikkelen interventie ter bevordering van zelfmanagement (Vercoulen 2012). Toch ontbreekt dit essentiële aandachtsgebied vaak bij huidige zelfmanagementinterventies (Efrimsson et al. 2007). Interventies zouden zich bij voorkeur moeten richten op het vergroten van self-efficacy en gedragsverandering, het rechterbovenkwadrant in figuur 1. Kenmerkend voor deze interventies is dat deze voornamelijk een interactie tussen zorgaanbod en patiënt vragen en voornamelijk plaatsvinden in het zorgproces. Drie zelfmanagementinterventies die in Nederland op dit moment binnen de zorg geïmplementeerd worden, worden in de volgende paragrafen beschreven.

2.2.1 INDIVIDUEEL ZORGPLAN (IZP)

Een ondersteunende interventie die ook in de Zorgstandaard COPD staat beschreven, is het individueel zorgplan (IZP). In figuur 1 valt dit in het rechterbovenkwadrant onder 'Goal setting'. Een individueel zorgplan is een plan opgesteld vanuit de doelen van de patiënt die richting geven aan de behandeling. Het gebruik van individuele zorgplannen heeft bewezen effectief te zijn in het vroegtijdig herkennen van exacerbaties (Turnock et al 2005, Trappenburg et al 2009). Ondanks deze resultaten laat onderzoek zien dat nog maar een minderheid van 14% van de onderzochte COPD-patiënten in Nederland een individueel zorgplan heeft (in 2011), welke vervolgens voornamelijk bestaat uit medische afspraken en minder gericht is op aanpassingen in leefstijl en gezondheidsdoelen (Baan et al 2012).



2.2.2 E-HEALTH

Binnen de gezondheidszorg zien we een grote opkomst van services en applicaties die gebruik maken van informatie- en communicatie- technologie (ICT) met als doel om in zorg en ondersteuning te voorzien welke geleverd wordt op afstand, ook wel e-health genoemd. Zo kan de patiënt bijvoorbeeld online zijn individueel zorgplan inzien en monitoren. Er zijn vele onderzoeken verricht naar de effecten van e-health binnen de gezondheidszorg, zo ook onder de groep COPD-patiënten. Het gebruik van e-health geeft mogelijk positieve effecten op de mate van exacerbaties en kwaliteit van leven. Toch geeft men ook aan dat de implementatie van een e-health applicatie een complexe aangelegenheid is, en men niet precies weet welke ingrediënt van de interventie daadwerkelijk effect geeft (McLean et al 2011). Het feit dat een e-health product werkt en technologisch doet wat hij moet doen, wil nog niet zeggen dat het ook daadwerkelijk gebruikt wordt in de praktijk. Een kenmerk van e-health blijft dat het lastig is om zich binnen de routine van de gezondheidszorg te normaliseren en in te bedden (Finch et al 2003, May et al 2003).

2.2.3 MOTIVATIONAL INTERVIEWING

Om de patiënt te ondersteunen bij het maken van bewuste keuzes, krijgt de zorgverlener meer een ondersteunende in plaats van een sturende rol. Dit vereist een andere manier van communiceren. Over deze veranderde manier van communicatie tussen patiënt en zorgverlener, is al veel onderzoek verricht (Brink-Muinen et al 2005). Door de communicatietechniek 'motivational interviewing' (Miller & Rollnick 1991) wordt aansluiting gezocht bij de doelen die een patiënt zelf stelt. Het blijkt dat hiermee veel effectiviteit bereikt wordt in het veranderen van leefstijl en gedrag (Hardcastle et al 2008, Richards et al 2006).

De mate van het gebruik van motivational interviewing technieken is recent onderzocht onder een groep Nederlandse huisartsen en praktijkondersteuners. Het blijkt dat informatie over levensstijl voornamelijk in algemene bewoordingen verteld wordt door de zorgverlener. Er wordt minder ingegaan op de specifieke individuele kenmerken en sociale context waarin de patiënt zich bevindt (Noordman et al 2012). Uit onderzoek weten we echter dat het advies over leefstijl en gedrag bij voorkeur 'op maat' afgestemd zou moeten zijn op de patiënt (Noar et al 2007, Kreuter et al 1999, Wanyonyi 2011).



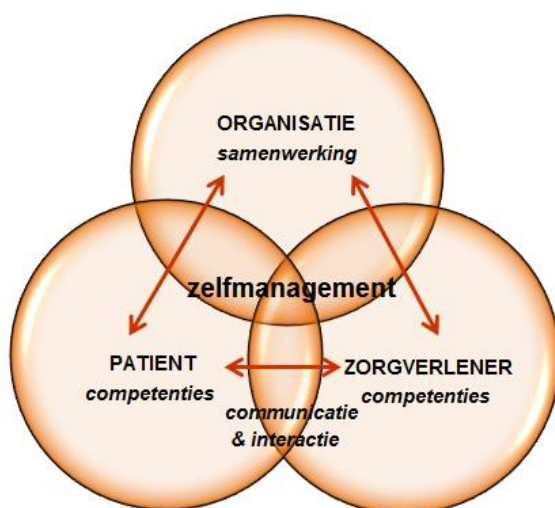
2.3 WISSELWERKING PATIËNT, ZORGVERLENER EN ORGANISATIE

Er zijn een drietal interacterende niveaus van belang om inzicht te verkrijgen in de mogelijke beïnvloedende factoren op zelfmanagement (zie afbeelding 2):

1. de invloed van onderlinge communicatie en interactie tussen patiënt en zorgverlener;
2. de invloed van onderlinge competenties van patiënt en zorgverlener;
3. de inbedding van zelfmanagement binnen de organisatie en de mate van onderlinge samenwerking tussen zorgverleners.

In de volgende paragrafen wordt een korte toelichting beschreven per item.

Afbeelding 2: Zelfmanagement: wisselwerking organisatie, patiënt en zorgverlener



Bron: Health Foundation 2011 (aangepast C.Hillebregt 2013)

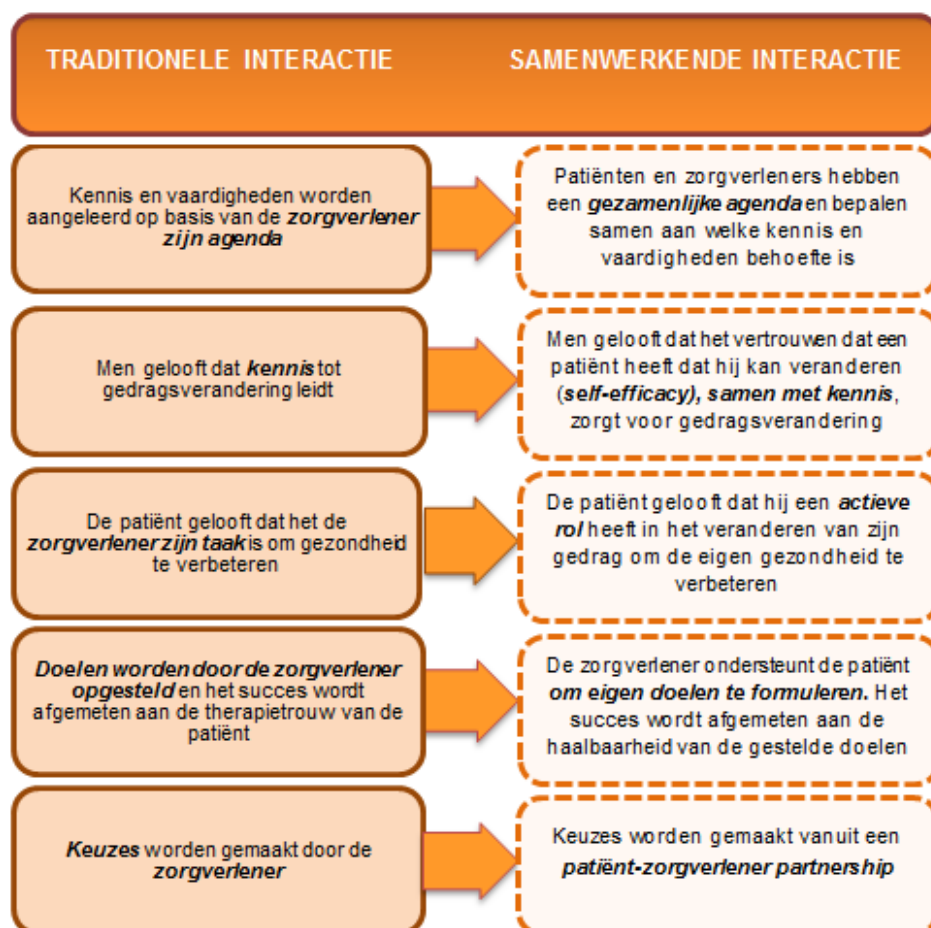
1. Communicatie en Patiënt- Zorgverlener Interactie

Binnen de zorg is er een tendens te zien naar een meer gelijkwaardige zorgverlener-patiëntrelatie die uitgaat van een gezamenlijke besluitvorming (shared decision making). Deze verandering van focus, ook wel paradigmashift genoemd, hangt nauw samen met veranderingen in interactie tussen patiënt en zorgverlener en een verschuiving van onderlinge verantwoordelijkheid (zie afbeelding 3). De zorgverlener heeft een sleutelpositie in het faciliteren van deze onderlinge veranderende verhouding, die is gebaseerd op wederzijds vertrouwen en de erkenning dat de patiënt zijn eigen verantwoordelijkheid kan nemen. Idealiter wordt hierbij de mate van verantwoordelijkheid afgestemd op de specifieke achtergrondkenmerken en competenties van zowel patiënten als zorgverleners.



Het centraal plaatsen van de patiënt is namelijk essentieel om tot een herschikking te komen van de taken en verantwoordelijkheden tussen patiënt en zorgverlener (Aujoulat 2007 en Loukanova 2008). Alvorens tot deze herschikking te komen is het noodzakelijk dat de patiënt voldoende inzicht heeft in de eigen gezondheid, verkregen door informatie en educatie op maat die aansluiten bij de verwachtingen, motivatie en competentieniveau van de patiënt.

Afbeelding 3: Paradigmashift in patiënt-/ zorgverlener interactie



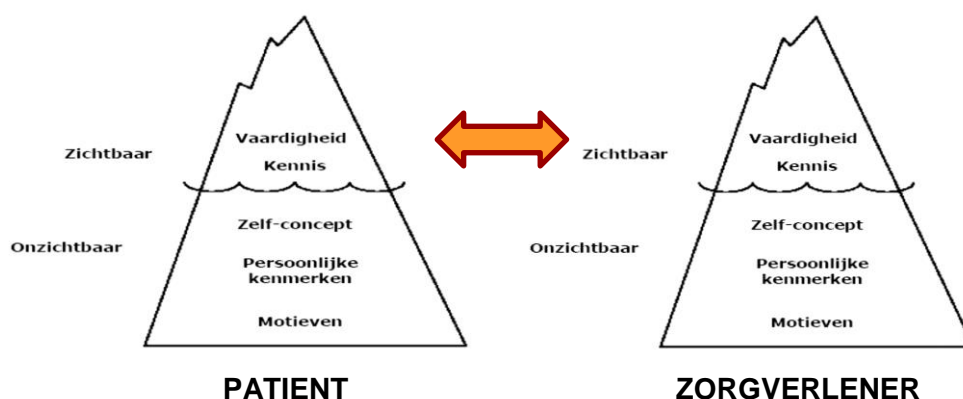
Bron: Health Foundation 2011 (vertaald door C.Hillebregt 2013 ©)

2. Competenties

Binnen de interactie tussen zorgverlener en patiënt is er sprake van een dynamiek tussen onderlinge competenties (zie afbeelding 4). Competenties zijn een verzameling zichtbare en onzichtbare eigenschappen die iemand nodig heeft om de taken en verantwoordelijkheden binnen een specifieke functie of rol naar behoren uit te voeren om de doelen te bereiken (Spencer & Spencer 1993). De mate waarin een COPD-patiënt tot zelfmanagement komt wordt beïnvloed door deze zichtbare en onzichtbare competenties van zowel de patiënt als de zorgverlener.



Afbeelding 4: IJsbergmodel



Bron: Spencer & Spencer, 1993

Onder de zichtbare eigenschappen vallen de mate van kennis en vaardigheden en de communicatieve vaardigheden van de zorgverlener en de patiënt. Dit zijn competenties die redelijk goed inzichtelijk gemaakt kunnen worden tijdens een consult. Dit is minder het geval bij de vele onzichtbare eigenschappen die de consultvoering in sterke mate kunnen beïnvloeden. Voorbeelden van deze eigenschappen zijn opvattingen (attitudes), motivatie, waarde, drijfveren, en persoonlijkheidseigenschappen. Ook de mate van self-efficacy behoort tot deze onzichtbare eigenschappen en wordt als één van de essentiële competenties gezien binnen het chronische diseasemanagement, om tot gedragsverandering te komen (Bourbeau et al 2004; Bourbeau et al. 2009). Naast het optimaliseren van de kennis- en het vaardighedenniveau en de communicatieve interactie tussen patiënt en zorgverlener, is er een noodzaak om inzicht te verkrijgen in deze beïnvloedende onzichtbare eigenschappen. Met dit verkregen inzicht kunnen de zorg en zelfmanagementinterventies zo optimaal mogelijk aangesloten worden bij de intrinsieke motivatie, doelen, verwachtingen en mogelijkheden van de patiënt. In de meest ideale situatie waarbij er inzicht is in deze wensen, doelen en persoonlijke eigenschappen van de patiënt, kan de zorgverlener gericht een instruerende of juist directieve rol aannemen en de zelfmanagement ondersteuning hier op aanpassen.



Onder de zichtbare eigenschappen vallen de mate van kennis en vaardigheden en de communicatieve vaardigheden van de zorgverlener en de patiënt. Dit zijn competenties die redelijk goed inzichtelijk gemaakt kunnen worden tijdens een consult. Dit is minder het geval bij de vele onzichtbare eigenschappen die de consultvoering in sterke mate kunnen beïnvloeden. Voorbeelden van deze eigenschappen zijn opvattingen (attitudes), motivatie, waarde, drijfveren, en persoonlijkheidseigenschappen. Ook de mate van self-efficacy behoort tot deze onzichtbare eigenschappen en wordt als één van de essentiële competenties gezien binnen het chronische diseasemanagement, om tot gedragsverandering te komen (Bourbeau et al 2004; Bourbeau et al. 2009). Naast het optimaliseren van de kennis- en het vaardighedenniveau en de communicatieve interactie tussen patiënt en zorgverlener, is er een noodzaak om inzicht te verkrijgen in deze beïnvloedende onzichtbare eigenschappen. Met dit verkregen inzicht kunnen de zorg en zelfmanagementinterventies zo optimaal mogelijk aangesloten worden bij de intrinsieke motivatie, doelen, verwachtingen en mogelijkheden van de patiënt. In de meest ideale situatie waarbij er inzicht is in deze wensen, doelen en persoonlijke eigenschappen van de patiënt, kan de zorgverlener gericht een instruerende of juist directieve rol aannemen en de zelfmanagement ondersteuning hier op aanpassen.



3. Zelfmanagement in het zorgproces: organisatie en samenwerking

Een ander belangrijk mechanisme van 'patient empowerment' is de integratie van zelfmanagement in het totale zorgproces. Om als 'empowerde patiënt' tot zelfmanagement te komen is deze integratie erg belangrijk (Alpay et al 2010). Dit zorgproces wordt inzichtelijk gemaakt in het Chronic Care Model: zie bijlage 1 (Wagner 2001, Vrijhoef 2008). Hier zijn voor een goede organisatie van zorg tenminste vier kernelementen vereist: ondersteuning van zelfmanagement, samenhangend ontwerp van het zorgproces, middelen om de besluitvorming te ondersteunen en gebruik van klinische informatiesystemen (Lorig 2003, Wagner 2001, Vrijhoef 2008).

Bij de behandeling van COPD-patiënten in Nederland zijn verschillende zorgverleners betrokken uit de eerste- en tweedelijnsgezondheidszorg. Dit vraagt om geïntegreerde zorg bij de ondersteuning van de patiënt bij zelfmanagement. In deze context wordt geïntegreerde zorg als volgt gedefinieerd: *'het door de burger ervaren vloeiende proces van hulp en zorg, verleend door verschillende disciplines* (Boesveld, 2009).



HOOFDSTUK 3 UITVOERING VAN HET ONDERZOEK

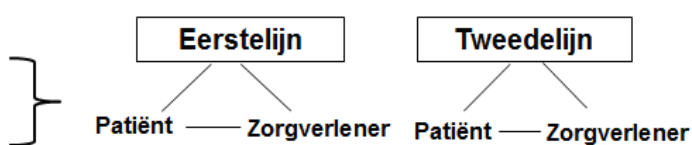
3.1. SOORT ONDERZOEK

Van december 2011 tot en met december 2012 is er toegepast praktijkgericht evaluatieonderzoek uitgevoerd onder COPD-patiënten en hun zorgverleners. Er is een uitsplitsing gemaakt tussen onderzoeksactiviteiten in de eerstelijnszorg (huisartsenpraktijken/ gezondheidscentra) en hun samenwerkende (extramurale) ziekenhuizen (longpoliklinieken), te zien in afbeelding 5. Praktijkgericht onderzoek is een vorm van wetenschappelijk onderzoek waarbij praktijk en wetenschap worden verbonden. Het belangrijkste kenmerk hierbij is dat de vraagstelling uit de praktijk komt, waarbij de interactie tussen interventie, implementatiestrategie en lokale context centraal staat (Jansen YJFM et al 2006).

Afbeelding 5: Onderverdeling organisaties Eerstelijnszorg/Tweedelijnszorg

Focus op:

- Competenties
- Samenwerking
- Communicatie



3.2 DATAVERZAMELINGSMETHODE

Het accent ligt op kwalitatieve dataverzameling (observaties consulten, interviews) gecombineerd met kwantitatieve dataverzameling (afname vragenlijst). Door verschillende onderzoeksmethodes te combineren (mixed methods research) wordt een beter begrip gecreëerd van de interventie, de interventiestrategie en de context van de interventie waarin patiënten en zorgverleners zich bevinden (Ratner 2002).



3.3 DE ONDERZOEKSPOPULATIE

3.3.1 KENMERKEN VAN DE ONDERZOEKSPOPULATIE

1. Patiënten met een diagnose COPD die extramurale zorg ontvangen in een polikliniek van een ziekenhuis of zorg ontvangen in de eerste lijn vanuit een huisartsenpraktijk/ gezondheidscentrum.
2. Zorgverleners die direct betrokken zijn bij de zorg voor deze COPD-patiënten (huisarts/praktijkondersteuner, longarts/longverpleegkundige)

3.3.2 INCLUSIECRITERIA

Er zijn uiteenlopende sociaal-demografische en economische aspecten die van invloed kunnen zijn op de mate waarin mensen zelfmanagement gedrag vertonen. Denk aan opleiding, etniciteit, leeftijd, sekse, mantelzorg, ziekte duur en persoonskenmerken zoals het gebruiken van een coping strategie. De complexiteit is dat gedrag vaak gestuurd wordt door een mix van deze beïnvloedende factoren waardoor er niet één oorzakelijke factor aan te wijzen is. Om de veelzijdigheid van mogelijke beïnvloedende factoren op zelfmanagement te onderzoeken, is juist een grote diversiteit aan persoonskenmerken en sociaal-demografische factoren van de deelnemers een meerwaarde. Om tot een zo volledig mogelijke exploratie te komen zijn de inclusiecriteria zo min mogelijk begrenzend opgesteld (zie tabel 1). De sociaal-demografische factoren en overige achtergrondkenmerken van zowel de patiënt als zorgverlener, zijn uitgebreid geregistreerd door middel van een vragenlijst, en verwerkt in de eindanalyse.

Tabel 1: Inclusiecriteria

	INCLUSIECRITERIA
Patiënten	<ul style="list-style-type: none">• Diagnose COPD is gesteld• Meerderjarig; 18 jaar of ouder• Patiënt is onder behandeling bij een polikliniek of een huisartsenpraktijk/ gezondheidscentrum• Hoofdbehandelaar is huisarts (bij eerstelijnszorg) of longarts (bij tweedelijnszorg)
Zorgverleners	<ul style="list-style-type: none">• Longartsen en alle andere zorgverleners werkzaam in de poliklinische setting, met patiëntencontact betrokken bij de zorg voor de COPD patiënt• Huisartsen en alle andere zorgverleners werkzaam in huisartsenpraktijk/ gezondheidscentrum met patiëntencontact betrokken bij de zorg voor de COPD patiënt
Eerstelijnszorg: Huisartsenpraktijken / Gezondheidscentra	<ul style="list-style-type: none">• Gezondheidscentra of Huisartsenpraktijken aangesloten bij zorggroep• Samenwerking m.b.t. COPD-zorg met de te includeren tweedelijnsorganisaties, bij voorkeur vastgelegd in een COPD-programma/protocol of transmurale afspraken
Tweedelijnszorg: Ziekenhuispoli Longgeneeskunde	<ul style="list-style-type: none">• Samenwerking m.b.t. COPD-zorg met de te includeren eerstelijnsorganisaties, bij voorkeur vastgelegd in COPD-programma/protocol of transmurale afspraken



3.4 WERVING ORGANISATIES

Organisaties die voldeden aan de opgestelde inclusiecriteria, zijn geworven door publicaties in nieuwsbrieven en internetsites. Om de mate van samenwerking tussen de eerstelijnszorg en tweedelijnszorg betreft COPD-behandeling inzichtelijk te krijgen, zijn de organisaties geworven op basis van hun onderlinge regionale samenwerking (zie hoofdstuk 4 voor achtergrondkenmerken).

3.5 WERVING ZORGVERLENERS EN PATIËNTEN

Binnen de geworven organisaties is geïnventariseerd welke zorgverleners met direct COPD-patiëntencontact, geïnteresseerd waren om mee te werken aan het onderzoek. Er is gestreefd naar een zo heterogeen mogelijke samenstelling onder de diverse functiegroepen. Vervolgens zijn de contactgegevens uitgewisseld en is een kennismakingsgesprek gepland.

De eerste benadering van patiënten voor deelname aan het onderzoek is gedaan vanuit de zorgverleners van de gezondheidsorganisaties (huisartsenpraktijk of longpolikliniek), na de inclusiecriteria te hebben ontvangen. Eerst zijn de patiënten telefonisch geïnformeerd over het onderzoek, vervolgens is er per post uitgebreide informatie over het onderzoek verstuurd. Na het ontvangen van de informed consent brieven, zijn de te observeren consulten gepland. Hiervoor zijn er één of meer dagdelen gekozen, waardoor de opnames zo geclusterd mogelijk afgenomen konden worden. Waar mogelijk is er aangesloten bij een bestaand COPD-spreekuur.

Alle persoonlijke gegevens van de patiënten en de zorgverleners zijn geanonimiseerd en niet terug te leiden tot individuele personen. De deelnemers konden zich te allen tijde terug trekken uit het onderzoek, zonder dat daar een reden voor hoefde te worden gegeven.

3.6 FASERING

Het onderzoek heeft een specifieke fasering doorlopen, namelijk de exploratiefase, inventarisatiefase en feedbackfase (zie bijlage 3).

3.6.1 EXPLORATIEFASE: FOCUSGROEPEN/ INTERVIEWS

In de exploratiefase is expliciet naar de mening van de patiënten en zorgverleners gevraagd over welke aspecten volgens hen een belangrijke rol spelen bij het toepassen van zelfmanagement. De exploratie onder patiënten zou worden vormgegeven door focusgroepen. Zorgverleners vanuit de eerste- en tweedelijnszorg zijn geïnterviewd. De interviews zijn semigestructureerd van opzet aan de hand van een topiclijst (zie bijlage 4 en 5).



3.6.2 INVENTARISATIEFASE DEEL 1: OBSERVATIES VAN CONSULTEN

Consulten vanuit zowel eerste- als tweedelij, zijn opgenomen door middel van video-opnames (er waren geen onderzoekers aanwezig in de praktijkruimte). Het doel van de observaties van de consulten is om vast te stellen:

- in welke mate de benodigde patiënt- en zorgverlenerscompetenties in de consulten voorkomen
- welke en hoe ondersteunende zelfmanagementinstrumenten gebruikt worden
- hoe er gecommuniceerd wordt
- hoe de interactie tussen patiënten en zorgverleners plaatsvindt

3.6.3 INVENTARISATIEFASE DEEL 2: VRAGENLIJST

Vlak na ieder consult hebben zowel de patiënt als de zorgverlener de 'Patient Feedback Questionnaire on Consultation Skills' (PFC-vragenlijst) ingevuld. De dyadische PFC-vragenlijst is gevalideerd voor de Nederlandse populatie en bevat zestien vragen (vierpuntsschaal) die gericht zijn op de ervaren en gegeven patiëntgerichte communicatie tijdens het consult (Reinders 2008). Door het afnemen van zowel een patiënten- als een zorgverlenersversie, is er inzicht gecreëerd in de mate van patiëntgerichte communicatie vanuit zowel de ervaring van zowel de patiënt als die van de zorgverlener. In 'box 1' wordt een toelichting gegeven op de theoretische achtergrond van de PFC-vragenlijst.

3.6.4 FEEDBACKFASE: TERUGKOPPELING RESULTATEN

Alle deelnemende patiënten en zorgverleners zijn per gezondheidsorganisatie uitgenodigd om de terugkoppeling van de resultaten bij te wonen. Tijdens de bijeenkomsten is er allereerst een presentatie gegeven van de resultaten van het onderzoek, waarna er door middel van gestelde vragen een discussie plaatsvond samen met de aanwezige patiënten en zorgverleners.



Box 1: Communicatie vragenlijst

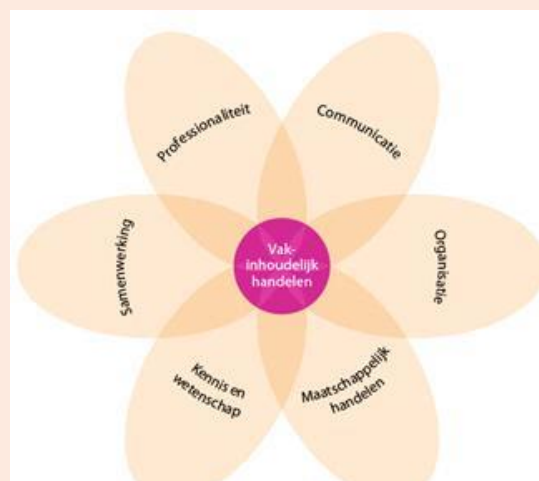
ACHTERGROND 'PATIENT FEEDBACK QUESTIONNAIRE ON CONSULTATION SKILLS' (PFC)

De PFC-vragenlijst sluit aan bij drie van de vijf componenten van patiëntgerichtheid (Stewart 2003):

1. verkenning van de ervaren klachten en ziektebeleving (vijf vragen: 1-4, 8),
2. werken aan gezamenlijke overeenstemming en besluitvorming (drie vragen: 5-7),
3. persoonlijke context (begrijpen van de persoon in zijn context) (één vraag: 9).
4. aandacht voor preventie en gezondheidsbevordering
5. bevorderen van de zorgverlener-patiënt relatie
6. adequaat gebruik van tijd en middelen

Vervolgens is de vragenlijst gebaseerd op het competentieprofiel 'communicator' van de CanMEDS competentieschaal. Het CanMEDS- model (Canadian Medical Education Directives for Specialists 2005) is een raamwerk waarin algemene beroepscompetenties worden beschreven van zorgprofessionals. Volgens dit model worden in Nederland o.a. de competenties beschreven van de medisch specialist, huisarts, verpleegkundige en praktijkondersteuner huisarts. Het model beschrijft zeven rollen, waaronder die van 'communicator' (zie afbeelding 6) (CanMEDS 2005).

Afbeelding 6: CanMEDS competentieprofielen



(Bron: CanMEDS 2005)



3.7 DATAVERZAMELINGSANALYSE

Vragenlijst

De kwantitatieve data verkregen vanuit de vragenlijsten, zijn met behulp van SPSS geanalyseerd. Vervolgens zijn deze data geïntegreerd in het webbased analyseprogramma DeDoose: een programma specifiek voor mixed methods research.

Interviews en Focusgroep

Kwalitatieve data vanuit de interviews en de focusgroep zijn getranscribeerd volgens een letterlijke weergave van het gezegde en vervolgens gecodeerd binnen Dedoose. Tijdens het coderen zijn er verschillende fases doorlopen namelijk het 'open coderen', 'axiaal coderen' en tot slot het 'selectief coderen' (Boeije 2005). Door middel van open coderen worden nog weinig samenhangende codes toegekend aan bepaalde zinsgedeelten. Dit is bedoeld om een kader te scheppen en overzicht te creëren in de begrippen. In de axiale coderingsfase is onderzocht welke begrippen overeen kwamen en bij elkaar ondergebracht konden worden. Tot slot werden er door selectieve codering onderlinge verbanden tussen de begrippen gelegd.

Observatie van consulten

De resultaten uit alle interviews en de focusgroep zijn gecombineerd met de state-of-the-art literatuur betreffende zelfmanagement. Vanuit deze inventarisatie is een observatiematrix gecreëerd, die gebruikt is als raamwerk om de consulten te observeren (zie paragraaf 5.4). Selecties van videofragmenten zijn gecodeerd volgens de observatiematrix, met behulp van het analyseprogramma Dedoose. Op deze manier zijn de meningen en ervaringen van zowel de patiënten als de zorgverleners over zelfmanagement, geïntegreerd in de manier hoe de consulten uiteindelijk geobserveerd en geanalyseerd zijn.

Triangulatie van data

Binnen het onderzoek zijn er zowel data verkregen uit zowel vragenlijsten, interviews/focusgroep als observaties van consulten. Door middel van triangulatie zijn de verschillende verbanden en oorzaken van de implementatie van zelfmanagementondersteuning nader geanalyseerd. Data vanuit verschillende perspectieven over dezelfde concepten, zijn geclusterd. Door deze clustering kun je een versterking zien van een bepaald verband, of juist een tegengestelde waarneming. Voor verdere toelichting over triangulatie: zie Box 2.



Box 2: Triangulatie

TRIANGULATIE

Triangulatie wil zeggen dat er meer metingen worden verricht vanuit verschillende invalshoeken (Teunissen 1985). Gesproken kan worden over triangulatie van data op 'casestudy-niveau' waarin onderscheid gemaakt kan worden tussen patiënten en zorgverleners waarvan alle drie de typen data aanwezig is (data verkregen uit interviews, observaties en vragenlijsten). Triangulatie op 'conceptueel niveau' vindt plaats wanneer concepten zoals 'competenties', 'communicatie' en 'samenwerking', uitgewerkt worden en in relatie gebracht worden aan de hand van de verschillende data verkregen door diverse dataverzamelingstechnieken (zie tabel 2).

Tabel 2: Triangulatie van data

DATA UIT:	Casestudy niveau		Conceptueel niveau			BESPROKEN IN:
	patiënt	zorgverlener	competenties	communicatie	samenwerking	
Interviews/ Focusgroepen						Hoofdstuk 5
Observaties Consulten						
Vragenlijsten						Hoofdstuk 6
	Hoofdstuk 7					



HOOFDSTUK 4 KENMERKEN ORGANISATIES, PATIËNTEN EN ZORGVERLENERS

4.1 DEELNEMENDE ORGANISATIES

Op basis van de inclusiecriteria zijn zeven deelnemende organisaties geïnccludeerd (zie tabel 3). Er zijn drie combinaties gemaakt van huisartsenpraktijken met hun samenwerkende ziekenhuis op het gebied van COPD-zorg. De werving heeft langer geduurd dan vooraf ingepland. Hiervoor waren uiteenlopende redenen: er was geen ruimte en tijd voor een extra investering, geen feeling met het onderwerp en de lange doorlooptijd die nodig is om binnen een organisatie goedkeuring te verkrijgen voor deelname aan onderzoek.

Tabel 3: Combinatie samenwerkende organisaties eerstelijnszorg met tweedelijnszorg

	EERSTELIJK Deelnemende Huisartsenpraktijken	TWEDELIJK Deelnemende Ziekenhuizen
Combinatie 1	Huisartsenpraktijk Loosdrecht (Preventzorg)	Tergooiziekenhuizen Hilversum/Blaricum
Combinatie 2	Huisartsenzorg IJsselstein (Preventzorg) + Huisartsenpraktijk Oog in Al (Stadsmaatschap Utrecht)	St. Antoniusziekenhuis, loc. Oudenrijn Utrecht
Combinatie 3	Huisartsenpraktijk Balkbrug (Hagro Avereest)	Isalaklinieken Zwolle, loc. Weezenlanden

4.2 ACHTERGRONDKENMERKEN DEELNEMERS, INTERVIEWS/FOCUSGROEP

Er zijn in totaal 10 zorgverleners en 7 patiënten geïnterviewd aan de hand van topiclijsten, in zowel eerste- als tweedelijnsorganisaties. Samen met 5 deelnemers van de focusgroep, zijn in totaal 12 patiënten in de exploratiefase geïnccludeerd (zie bijlage 6).

4.3 ACHTERGRONDKENMERKEN DEELNEMERS, OBSERVATIE CONSULTEN

Een totaal van 11 zorgverleners en 46 patiënten hebben 50 consulten uitgevoerd (eerstelijnszorg N=24, tweedelijnszorg N=26). Een viertal patiënten heeft een dubbel consult bijgewoond van bijvoorbeeld zowel de longarts als de longverpleegkundige. Twee observaties bleken onbruikbaar door een technisch mankement (eerstelijnszorg N=24, tweedelijnszorg N=24).



4.3.1 ACHTERGRONDKENMERKEN PATIËNTEN

De onderzochte groep patiënten waarvan de consulten zijn geobserveerd, bestaat voor een groot deel uit patiënten van 65 jaar en ouder (zie bijlage 7). Ruim de helft van de patiënten is laag opgeleid. Bijna twee derde van de mensen is getrouwd of woont samen en is van het mannelijke geslacht. Bijna de helft van de mensen geeft aan dat ondersteuning van mantelzorg aanwezig of zelfs goed aanwezig is. Iedereen die de vraag heeft ingevuld tot welke bevolkingsgroep hij/zij zich rekent, is Nederlands. Een derde deel van de mensen heeft GOLD-schaal 3 of 4. Tegenover ruim de helft van de mensen met GOLD-schaal 1 of 2. Het overgrote deel van de mensen beweegt dertig minuten of meer per dag.

4.3.2 ACHTERGRONDKENMERKEN ZORGVERLENERS

Het merendeel van de zorgverleners die deelgenomen hebben aan de observaties van de consulten, is vrouw. Totaal is de gemiddelde leeftijd onder de 11 zorgverleners, 44 jaar met een gemiddelde algemene werkervaring in hun professie van 20 jaar, tegenover 9 jaar specifiek in de longgeneeskunde.

Het aantal afgenomen consulten in de huisartsenpraktijken (N=24) is nagenoeg evenredig verdeeld met het aantal consulten dat op de longpolikliniek zijn afgenomen (N=26). Het aantal zorgverleners in de huisartsenpraktijken die de consulten hebben uitgevoerd (5), komt redelijk overeen met het aantal zorgverleners in de longpolikliniek (6). De consulten in de huisartsenpraktijken worden overwegend door de praktijkverpleegkundigen en de praktijkondersteuners van de huisarts uitgevoerd. De afgenomen consulten in de longpolikliniek zijn evenredig verdeeld over de longartsen en de longverpleegkundigen. Zie bijlage 7 voor de specifieke achtergrondkenmerken.



HOOFDSTUK 5 INTERVIEWS/FOCUSGROEP, OBSERVATIE CONSULTEN

5.1 INLEIDING

Dit hoofdstuk beschrijft de meningen en ervaringen van patiënten en zorgverleners over zelfmanagement, geïnterviewd aan de hand van afgenomen interviews en uitgevoerde focusgroep. Tevens wordt ook de informatie gerapporteerd vanuit de observaties van de consulten, deze zijn te lezen in de 'boxen'.

5.2 FOCUSGROEP

Er is een eerste focusgroep gehouden onder vijf patiënten. In de focusgroep zijn verschillende onderwerpen belicht over zelfmanagement en hebben de deelnemers hun eigen meningen weergegeven. De initiële opzet was om focusgroepen te organiseren in de huisartsenpraktijken en de longpoli's totdat er verzadiging van informatie was opgetreden. Het bleek voor de deelnemers en gespreksleider erg lastig te zijn om tot verdieping van het onderwerp te komen. De keuze is vervolgens gemaakt om voor het verdere onderzoek, de patiënten individueel te interviewen totdat er verzadiging van informatie is opgetreden.

5.3 GECODEERDE KERNONDERWERPEN

Na het coderen van de interviews en de focusgroep is er een weergave gemaakt van de meest besproken onderwerpen per patiëntengroep en zorgverlenersgroep. De cirkels in afbeelding 7 en 8 representeren de mate van gecodeerde onderwerpen, waar de twee cirkels de onderwerpen bevatten die vaak gecodeerd zijn, waarvan de binnenste cirkel het meest. Te zien valt dat niet alle onderwerpen van de patiënt en zorgverlener overeenkomen, maar dat er een aantal onderwerpen zijn die zowel door de patiënt als de zorgverlener als belangrijk worden ervaren, namelijk:

- Organisatie van zorg
- Interventies zelfmanagement
- Ervaren barrières zelfmanagement
- Patiënt, zorgverlener interactie
- Communicatie
- Behoefte aan verandering in zorg



Onderwerpen die alleen de patiënten aangeven:

- Mening gebruik computer
- Sociale ondersteuning
- Mening over actieve rol patiënt

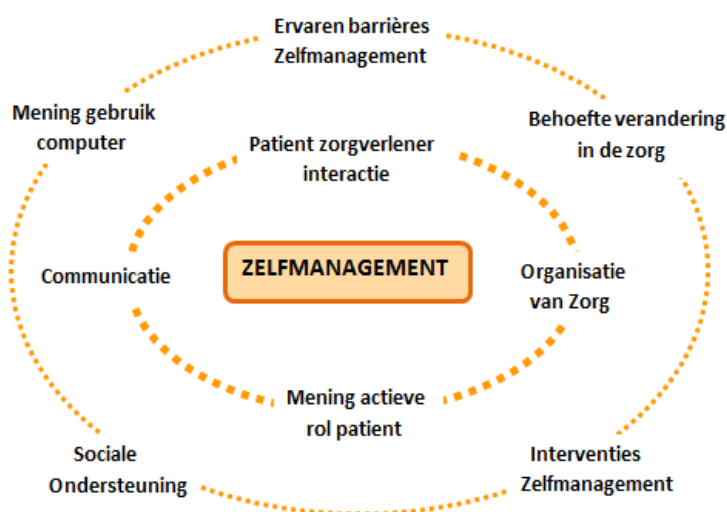
Onderwerpen die alleen de zorgverleners aangeven:

- Individueel zorgplan
- Aspecten gedragsverandering
- Diversiteit onder COPD-patiënten

Veel onderwerpen die besproken zijn overlappen, of zijn aanvullend aan elkaar en hierdoor niet altijd apart te beschrijven. In de volgende paragrafen is zoveel mogelijk de bovenstaande structuur gehandhaafd.

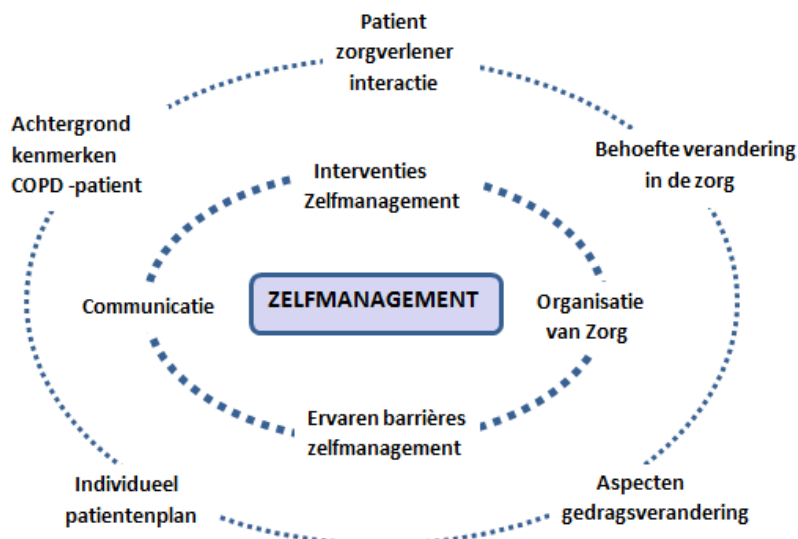
Afbeelding 7

Kernonderwerpen vanuit het perspectief van de geïnterviewde patiënten



Afbeelding 8

Kernonderwerpen vanuit het perspectief van de geïnterviewde zorgverleners





5.4 OBSERVATIEMATRIX

De observatiematrix in tabel 4 is gecreëerd vanuit de inventarisatie van de meningen en ervaringen van de patiënten en zorgverleners, gecombineerd met de kennis uit wetenschappelijk onderzoek betreffende zelfmanagement, zoals besproken in hoofdstuk 2. Met de observatiematrix als raamwerk, zijn de observaties van de consulten gecodeerd. Voor een uitgebreide onderbouwing van de totstandkoming van de observatiematrix: zie bijlage 8.

Tabel 4: Observatiematrix

Vraag 1	Welke factoren m.b.t. de organisatie zijn van invloed op zelfmanagement?	<ul style="list-style-type: none">• Samenwerking disciplines binnen organisatie• Multidisciplinaire samenwerking 1^e/2^e lijn• Frequentie consulten• Consultstructuur en inhoud
Vraag 2	Welke zelfmanagementinterventies worden gebruikt?	Interventies gericht op: <ul style="list-style-type: none">• Self-efficacy• Behavioral change• Information provision• Technical skills
Vraag 3	Welke verbeterpunten en faciliterende factoren worden gezien betreffende zelfmanagement?	<ul style="list-style-type: none">• Hoe verloopt de communicatie en interactie patiënt/zorgverlener? => Creëren vertrouwensrelatie/band <ul style="list-style-type: none">• Welke zelfmanagementcomponenten worden geobserveerd tijdens de consulten? => Componenten: <ul style="list-style-type: none">- Informatie geven- Gedragsverandering bewerkstelligen- Gedragsverandering behouden- Sociale ondersteuning- Omgaan emoties- Trainen vaardigheden- Verbeteren communicatie skills- Zelfmonitoring
Vraag 4	In welke mate wordt er aangesloten bij de doelen en verwachtingen van de patiënt?	<ul style="list-style-type: none">• Wordt er een individueel zorgplan gebruikt?• Wordt er naar persoonlijke doelen gevraagd?• Hoe wordt rekening gehouden met de diversiteit onder patiënten?• In welke mate neemt de patiënt deel aan het consult?• In welke mate wordt 'motivational interviewing' toegepast?
Vraag 5	Welke hulpmiddelen worden gebruikt om informatieoverdracht en inzicht te ondersteunen?	<ul style="list-style-type: none">• Folders• Opschrijven• Voordoen• Internetsites / Video• Overig



5.5 ZELFMANAGEMENT

Aan zowel de patiënten als de zorgverleners is gevraagd wat zij verstaan onder het begrip zelfmanagement. Het merendeel van de patiënten die deze vraag heeft beantwoord, heeft een idee wat zelfmanagement voor hen betekent:

'...zelf zoveel mogelijk de dingen blijven doen die je wilt. En waar nodig hulp vinden. En dan in overleg kijken of er wat aan die beperkingen te doen is.'

'...zelf de boel organiseren en erachter komen waar je terecht kan en zo...'

'...dat je zelf met je ziekte om leert gaan...'

Een kleiner aantal patiënten weet niet precies wat zelfmanagement in houdt:

'...ja ik heb dat wel eens gehoord, maar wat dat nou precies inhoud.....?'

Veelgehoorde beschrijvingen die zorgverleners aangeven zijn:

- eigen regie en verantwoordelijkheid nemen op het gebied van leefstijl, zoals bewegen, niet roken
- zelf klachten en symptomen goed in de gaten houden en zelf de dosering ophogen zoals afgesproken met de zorgverlener
- tijdig contact opnemen bij aanhoudende klachten

Quote zorgverlener:

'...wat ik er onder versta is dat patiënten goed in staat zijn...ten eerste inzicht hebben in de ziekte en goed weten hoe ze de medicatie moeten gebruiken en ook als er iets gaat veranderen. Dat ze daar heel alert op zijn en snel op kunnen anticiperen en weten wat ze zouden moeten doen. Moeten ze een extra pufje doen of niet, of moeten ze contact opnemen? Dus eigenlijk bij een verandering van de patronen: weten wat ze doen moeten...'

5.6 ORGANISATIE VAN ZORG

5.6.1 ALGEMEEN

Bijna alle deelnemende huisartsenpraktijken hebben een COPD-spreekuur. De patiënten worden jaarlijks of halfjaarlijks opgeroepen, naar gelang de ernst van de klachten. Als groot voordeel van het COPD-consult wordt aangegeven dat de opvolging en controles verbeterd zijn en dat de COPD-populatie goed in beeld is.

'...we kunnen aardig wat gegevens aanleveren (kwaliteitsindicatoren COPD). Dus op zich heb ik wel het idee dat het in die zin....de zorg wel verbetert en voor de patiënten ook. Eerder kwamen ze misschien nooit, alleen maar als ze bronchitis hadden. Terwijl je nu probeert om dat juist te voorkomen.'



De zorgverleners hebben zelf keuze op welke termijn ze vervolgspraken inplannen. De spreekuren in de huisartsenpraktijken worden door de Praktijkondersteuner Huisarts (POH) of Praktijkverpleegkundige uitgevoerd. In de ziekenhuispoli gebeurt dit door de longverpleegkundige. Taakdelegatie van artsen naar verpleegkundigen en praktijkondersteuners huisarts, heeft plaatsgevonden. Niet alle organisaties hebben een elektronisch patiëntendossier (EPD). Dit levert nog wel belemmeringen op tijdens het gesprek met de patiënt, waardoor er soms gegevens teruggevraagd moet worden via de patiënt. Deze zorgverlener geeft dat goed aan:

‘....Ja, de communicatie, de overdracht....maar dat heeft meer met het EPD te maken en zo....Het gaat toch altijd nog via de patiënt: “hoeveel kuren Prednison heeft u al gehad”? Dit wordt altijd aan de patiënt zelf gevraagd.’

5.6.2 SAMENWERKING

Het onderling contact tussen eerste en tweedelijnszorg en elkaars taken en verantwoordelijkheden is bij de deelnemende organisaties niet geprotocolleerd zoals in een COPD-programma.

Afstemming over een gezamenlijke patiënt gebeurt naar eigen behoefte, initiatief en inzicht. De mate van samenwerking hangt onder andere af van onderling vertrouwen en verhoudingen.

Zorgverlener ziekenhuis:

‘...ik denk....als je de communicatie rondom de patiënt goed kan regelen, dan zou dat heel veel helpen. Wat voor een tijden en hoe bereikbaar ben je...en hoe open voor contact sta je? Soms gaat het (...contact met huisartsenpraktijk) schoorvoetend via ons. Maar ja, daar zijn geen duidelijke afspraken over.’

Zorgverlener huisartsenpraktijk:

‘.. je zou beter kunnen aansluiten bij de patiënt denk ik. Je gaat er vanuit dat je dezelfde informatie geeft, maar...helemaal van uitgaan, dat kun je natuurlijk niet. Er zijn natuurlijk wel patiënten die daar gevoelig voor zijn, denk ik: “de praktijkverpleegkundige zegt dit, de ander zegt dat...”. Dat is niet bevorderlijk.’

‘En ik denk dat je de communicatie een beetje op één lijn moet zetten, vanuit de patiënt die de regie heeft en weet wat hij wil bereiken qua doelen.....zodat je daar beiden, eerste en tweedelijns, op in kunt springen...’

Een aantal organisaties heeft onderlinge afspraken gemaakt over de terugrapportage en heeft een gezamenlijk overdrachtsformulier. Overige onderlinge contactmomenten zijn bij nascholingen, casuïstiekbesprekingen en regionale bijeenkomsten. Met betrekking tot overige multidisciplinaire samenwerking is in het bijzonder het contact met de fysiotherapie goed ingebed. Dit geldt voor zowel de huisartsenpraktijken als de longpoli's. De zorgverleners geven aan dat er laagdrempelig naar hen wordt doorverwezen voor beweegprogramma's of longrevalidatie.



Door de geïnterviewde patiënten wordt er weinig verteld over de ervaringen m.b.t. samenwerking en de invloed van de organisatie op zelfmanagement. De enkele patiënt die er wel over verteld is positief over de onderlinge samenwerking tussen huisarts en longarts.

‘....Ja, meestal wordt er gebeld waar ik bij zit. En als er overleg is geweest en ik ben er niet bij, dan word ik gewoon netjes dezelfde dag erover teruggebeld De longarts vertelt dan: “ik heb overleg gehad met de huisarts....”,dus dat zit wel goed.’

Een enkele patiënt geeft juist aan behoefte te hebben aan een verbeterde multidisciplinaire afstemming rondom de COPD-patiënt:

‘...het is natuurlijk van belang dat de zorgverleners die met een COPD-patiënt omgaan, dat die onderling natuurlijk ook contact hebben.....het is denk ik belangrijk dat als één signaleert dat er een achteruitgang is of juist vooruit gaat, dat ze daar natuurlijk ook op reageren. Ik denk dat het altijd makkelijker is als er gewoon meer mensen bij betrokken zijn en dan met elkaar bespreken en elkaar daarin bevestigen van: “Heb jij ook gezien dat er dit is gebeurd met die mevrouw?” En dat ze ook dan met elkaar kunnen zeggen van: “Wat zullen we hem/haar adviseren in deze situatie?” Snap je wat ik bedoel?’

Box 3: ‘Het Consult’

OBSERVATIE CONSULTEN

Structuur consult

Tijdens het consult blijkt de zorgverlener samen met de patiënt terug op de periode tussen het vorige en het huidige consult en wordt er bekeken of er veranderingen zijn opgetreden in de tussentijdse periode die aanpassing van het beleid vereisen. De consulten van de praktijkverpleegkundige/praktijkondersteuner in de huisartsenpraktijken en de consulten gegeven door de longverpleegkundige op de longpolikliniek, duren 30 tot 45 min. Dit in vergelijking met een 8 a 10 minuten durende consultduur van de huisarts of longarts.

Gestelde vragen aan de patiënten zijn voornamelijk gericht in het heden en verleden. Bijvoorbeeld:

- ‘hoe is het de afgelopen periode na het vorige consult gegaan?’ (verleden)
- ‘welke medicatie neemt u nu nog in?’ (heden)
- ‘zijn er veranderingen opgetreden in medicatie de afgelopen periode?’ (verleden)
- ‘hoeveel beweegt u per dag?’ (heden)

Rolverdeling Zorgverlener / Patiënt

Tijdens de consulten geven de zorgverleners grotendeels richting aan het consult. De keuze voor de besproken onderwerpen, vragen, en de medische resultaten die transparant gemaakt moeten worden aan de patiënt; worden gekozen door de zorgverlener. Het merendeel van de zorgverleners hanteren hun eigen structuur en lijst van te bespreken onderwerpen en vragenlijsten.

Er is geen onderscheid tussen zorgverleners uit de huisartsenpraktijken of de longpolikliniek. De mate waarin er aansluiting wordt gezocht bij de patiënt zijn eigen vragen en accenten, is afhankelijk per zorgverlener. De ene zorgverlener handhaaft de eigen structuur met te behandelen onderwerpen en kijkt hier niet van af. Ook als de patiënten tussendoor vragen stellen, worden deze besproken volgens de structuur van de zorgverlener. Een andere zorgverlener past zijn te behandelen onderwerpen aan op de accenten die de patiënt legt tijdens het consult. Dus als de patiënt het heeft over moeilijkheden met het inhaleren van de medicatie, wordt eerst het onderwerp ‘medicatie’ besproken. Dit consult laat meer een interactie zien tussen patiënt en zorgverlener, ondanks dat de zorgverlener nog steeds grotendeels de structuur bepaalt, beïnvloedt de patiënt de volgorde en de intensiteit van de besproken onderwerpen.



5.7 INTERVENTIES ZELFMANAGEMENT

5.7.1 ALGEMEEN

Het overgrote merendeel van de ondervraagde zorgverleners geeft aan geen tools of instrumenten te gebruiken zoals individuele zorgplannen of e-health applicaties om zelfmanagement te ondersteunen. Door middel van kennisoverdracht proberen de zorgverleners aansluiting te vinden, kennis te vergroten en het inzicht onder de patiënten te vergroten, en zijn in die zin hun eigen instrument om levensstijl te beïnvloeden. Zo nodig wordt er doorverwezen naar externe programma's zoals het Longpunt, Stoppen met roken- spreekuur, beweegprogramma's of longrevalidatie voor extra ondersteuning.

Enkele zorgverleners geven aan de uitkomsten van de Clinical COPD Questionnaire vragenlijst (CCQ) te gebruiken, die dienen als leidraad en aanknopingspunt voor een verdieping van een gespreksonderwerp, zoals bijvoorbeeld ervaren beperkingen in het dagelijks leven.

Er wordt door een enkele zorgverlener tijdens de consulten incidenteel gebruik gemaakt van een 'motivatiemeter': een schaal van 1 tot en met 10 waarmee de patiënt kan aangeven hoe gemotiveerd hij is om bepaalde aspecten met betrekking tot levensstijl te veranderen. Ook geeft een zorgverlener aan af en toe een 'stoplichtenkaart' te gebruiken, waardoor de kleur die de patiënt aangeeft, weergeeft hoe het gaat met bijvoorbeeld de medicatie-inname.

Box 4: 'Zelfmanagement interventies/tools'

OBSERVATIE CONSULTEN

GEBRUIK ZELFMANAGEMENT INTERVENTIES/TOOLS

Tijdens de geobserveerde consulten zijn geen externe zelfmanagementtools of instrumenten gebruikt om het zelfmanagement te bevorderen, zoals een individueel zorgplan of een e-health applicatie. Een aantal zorgverleners onder de groep praktijkverpleegkundige/ praktijkondersteuner en longverpleegkundigen, gebruikt de CCQ uitslag om dieper in te gaan op bijvoorbeeld ervaren beperkingen.



5.7.2 INDIVIDUEEL ZORGPLAN

Een tweetal organisaties van de in totaal zeven deelnemende organisaties, maakt gebruik van een individueel zorgplan of actieplan. Er is aan hen gevraagd naar de eerste ervaringen met het gebruik van het individueel zorgplan. Aan de zorgverleners die het niet gebruikten is gevraagd wat hun mening is over de implementatie van deze individuele zorgplannen, en in welke mate er wordt aangesloten bij de eigen doelen en verwachtingen van patiënten.

Zorgverleners ervaren dat patiënten het moeilijk vinden om doelen te formuleren. Maar dat ze daar zelf ook moeite mee hebben. Ook wordt aangegeven dat een individueel zorgplan niet bij iedere COPD-patiënt geïntroduceerd hoeft te worden. Tot slot werd opgemerkt dat het gebruik nog niet voldoende is geïntegreerd in de praktijk.

Zorgverleners:

‘..Ik merk dat ik die persoonlijke leerdoelen, of persoonlijke verbeterpunten....ik probeer wel uit te vragen wat mensen belangrijk vinden, vooral hobby’s en zelfstandigheid zijn één van de dingen waar ik vaak op terug kom wat voor de meeste mensen belangrijk is. Is dat dan traplopen, of is dat nog 20 kilometer fietsen met je vrouw?Prima! Maar ik merk dat we dat onvoldoende opschrijven en sinds we dat actieplan hebben denk ik... ‘Oh ja, daar staat het heel groot voorop, en dan geef ik dat mee en denk ik...: ‘Oh ja, daar had ik misschien iets meer aandacht aan moeten besteden’.

‘Ik probeer wel eens inderdaad met een patiënt zo van...’Heeft u nou iets dat u graag zou willen of wat u misschien 5 jaar geleden kon en nu niet meer kunt? ‘. Maar eigenlijk krijg ik er bijna geen doel uit zeg maar. Dat kunnen ze niet bedenken, want ze zijn wel tevreden met hoe het nu is en dan denk ik van: “ja oké, lastig!’

‘Maar als ik zo’n vraag stel, dat is dan een moeilijke vraag. Waarin voelt u zich beperkt, wat zou u graag willen kunnen wat u niet kunt? Ik kom daar tot nu toe niet goed verder mee.....Maar patiënten weten het ook vaak niet, die hebben dan zoiets van: wat zou ik... ja ja? Sommige zeggen: ja zoveel, en daar kan je dan ook niks meer mee.....Soms krijg je een grapje terug, zo van...nou ja dat gaat dus nooit lukken. Dat lukt me in de praktijk nog niet helemaal...’

‘....Weet je...je kan wel doelen stellen maar dan moet er ook echt een probleem zijn...’

Patiënten spreken weinig over het individueel zorgplan, wel geeft een patiënt een duidelijke meerwaarde aan om zelf richting te mogen geven aan de eigen behandeling:

Interviewer:

‘Heeft u het idee dat het beter zal werken als mensen meer zelf meebepalen van...hé, maar hier wil ik aan werken, dat is mijn doel?’

Patiënt: ‘Nou dat denk ik wel. Want dan ben je wel meer gemotiveerd. Als jezelf zegt: ik wil vandaag een kilometer lopen en morgen wil ik anderhalf lopen. Dat is mijn idee hoor. En als ik het opgedragen krijg.....ja dat zeg jij wel lekker, maar jij voelt mij niet!’



5.7.3 E-HEALTH APPLICATIES

Ondanks dat een minderheid van twee van de zeven organisaties gebruik maakt van e-health applicaties zoals Beeldzorg, geeft een aantal zorgverleners die hier geen gebruik van maakt aan, in de toekomst wel een verdere uitbreiding van e-health te zien.

Interviewer:

'Heb jij behoefte aan dat mensen online nog zelf thuis aan de slag kunnen? Dat je merkt van...hé..die patiënten kunnen daar best wel baat bij hebben?'

Zorgverlener: 'Ja op zich wel denk ik.Ja kijk, heel veel patiënten, de wat oudere patiënten of de wat lager geschoolde patiënten niet. Die moeten het meer op schrift hebben misschien. Maar er zijn vast en zeker wel patiënten die actief zijn op het internet. En je zou ze daarbij wel handvatten mee kunnen geven, of advies geven van....'kijk daar eens op die site.'

Een aantal zorgverleners geeft aan dat het gebruik van een computer niet zal werken bij COPD-patiënten waarvan het merendeel ouder is dan 60 jaar. Een aantal van de ondervraagde patiënten is het hier mee eens, geeft aan geen computer te hebben en ook geen behoefte hebben deze te gaan gebruiken. Ook worden andere redenen door patiënten aangegeven om tegen computergebruik te pleiten:

'Ik wil niet continu geconfronteerd worden met mijn ziekte, ik hoef niet alles te weten over mijn ziekte maar geef de voorkeur dat de zorgverlener dit gedoseerd mij uitlegt.'

Een enkele patiënt is best bereid om te werken met een e-health applicatie, bijvoorbeeld om zelf inzicht te verkrijgen in het medicatiegebruik, ook al betekent dit dat er geïnvesteerd moet worden in het vergroten van de kennis en computertechniek.

Twee patiënten uit de focusgroep:

Pt1: 'Het zou voor mij iets zijn, maar dan moet ik het eerst wel helemaal leren, en misschien is dit wel iets voor de jongeren, nog jongere generatie die opgegroeid zijn met....'

Pt2: 'Nou nee hoor, daar ben ik best wel toe bereid. Want nu zit ik vaak van: 'Oh god....wanneer heb ik de laatste keer Prednison gebruikt?!'. Weet u wel?'

Eén patiënt geeft een mogelijke meerwaarde aan van een landelijk elektronisch patiëntendossier:

'Ik vind het heel jammer dat die elektronische gegevens niet vrijgegeven mogen en kunnen worden. Ik bedoel als je nu ergens komt, dan drukken ze maar op een knop en weten ze alles van me. Ik heb toch niets te verbergen en dat vind ik wel jammer.'



5.7.4 KENNISOVERDRACHT EN INZICHT GEVEN

Gevraagd is in welke mate zorgverleners gebruik maken van ondersteunende middelen om informatie, kennis en inzicht aan de patiënten over te brengen. Een klein aantal zorgverleners geeft aan gebruik te maken van folders die uitgereikt worden. Geen zorgverlener geeft aan wel eens instructievideo's te laten zien, internetsites of patiëntverhalen online van ervaringsdeskundigen.

Zorgverlener 1:

'Ik probeer een beetje te voelen wat mensen zelf willen maar op schrift scheelt toch hè. Dat blijkt gewoon uit heel veel studies dat je niet alleen moet horen, maar ook moet zien en doen. En toch wat vaker terug moet komen.'

Een probleem bij kennisoverdracht dat zorgverleners aangeven, is dat het soms onduidelijk is of de informatie goed overgebracht is en begrepen wordt door de patiënt. Een zorgverlener geeft het volgende antwoord op de vraag wat hij belangrijk vindt als het over communicatie gaat:

'Nou ik vind het belangrijk dat ik check of het wel aankomt. Soms heb ik het gevoel alsof ze er niks van snappen. Dus het is mijn taak wel om goed te luisteren en goed te kijken van he...ik zit nu wel een verhaal te vertellen, maar komt dat wel aan? Ja, ook wel letten op de non-verbale houding.....Gewoon kijken of het aankomt. Dat is echt belangrijk.'

Zorgverlener 2:

'Want gedrag veranderen is ook heel lastig hè! Ja, en dan heb ik het niet alleen over roken, want is dan weer een soort verslaving. Maar met bijvoorbeeld op tijd je medicijnen innemen. Ja, en bewegen....Ik probeer met name gewoon uit te leggen waarom het heel belangrijk is. En ik probeer ze te laten zien welke winst het zou opleveren.'

Aan de volgende zorgverlener werd gevraagd tegen welke barrières hij liep in een consult:

'Ja, dat is waarschijnlijk een scala....Eén van de belangrijkste dingen is dat wanneer ik met iemand in gesprek ben, ik me afvraag of dat wat ik aan het uitleggen ben aankomt en of dat wordt opgeslagen en begrepen. En of hier uiteindelijk dan iets mee gedaan wordt, wat ik hoop dat ermee gedaan wordt.'

Box 5: 'Ondersteuning Informatie overdracht'

OBSERVATIE CONSULTEN

ONDERSTEUNING VAN INFORMATIE OVERDRACHT

In een consult wordt een veelheid aan leefstijladviezen gegeven en worden belangrijke wijzigingen in medicatiegebruik besproken. Tijdens het uitwisselen van deze informatie wordt er weinig gebruik gemaakt van ondersteunende middelen zoals het opschrijven van het afgesprokene, of het meegeven van brochures. Dit geldt voor alle zorgverleners in zowel de eerste als de tweedelijnszorg.



5.8 ERVAREN BARRIÈRES ZELFMANAGEMENT

Er is aan zowel de patiënten als de zorgverleners gevraagd wat de verbeterpunten en mogelijke barrières zijn om tot zelfmanagement te komen. De zorgverleners geven zeer uiteenlopende redenen aan, maar twee belemmeringen springen er volgens hen uit:

5.8.1 ERVAREN KLACHTEN EN BEPERKINGEN DOOR PATIËNTEN

Een aantal zorgverleners geeft aan dat het moeilijk is om samen met de patiënt gedrag en leefstijlaspecten te veranderen, als je als COPD-patiënt nog weinig tot geen klachten of beperkingen ervaart.

Deze zorgverlener geeft aan dat sommige patiënten moeite hebben om vooruit te kijken naar het toekomstig functioneren:

‘Ja, maar dat is moeilijk, om op langere termijn te denken denk ik, want mensen leven toch vandaag en niet volgend jaar. Het is toch.....niet alle mensen kijken zover vooruit en zijn daardoor gemotiveerd.’

Of zoals een zorgverlener het heel pakkend zegt:

‘....waar moet je de motivatie vandaan halen (als patiënt)...als je er helemaal niet mee bezig bent?’

Zorgverlener:

‘....COPD-patiënten hebben hun hele leven al aangepast aan hun benauwdheid. Dus die doen al niet zoveel meer en die hebben dan ook niet zoveel eisen eigenlijk meer.

Weet je, van: “als ik maar niet benauwd ben” of....”als ik maar een beetje door kan hobbelen tot volgend jaar.’

Zorgverlener:

‘Nou waar veel mensen tegen aan hikken is dat ze soms chronisch medicijnen moeten gebruiken. En dat vinden ze heel lastig. Sommige mensen die weten wel dat ze COPD hebben, maar so be it! Ik denk dat er een hele grote groep mensen is die wel weten dat ze COPD hebben, maar wat dat eigenlijk betekent? Ze hebben er misschien wel last van, of heel licht. Maar ze gaan gewoon door met hun leven. Ik denk dat dat wezenlijk verschilt met suikerziekte. Waarbij je elke dag medicijnen moet nemen, echt pillen moet slikken, bloedsuikers moet laten controleren. Diabeten komen veel vaker bij de huisarts. Die komen zo wie zo standaard vier keer per jaar. COPD’ers maar 1 keer.’



5.8.2 CONSULT FREQUENTIE

De consultfrequentie van 1 à 2x per jaar wordt door een aantal zorgverleners als te weinig ervaren om leefstijlveranderingen aan te pakken. Ook wordt het niet als bevorderlijk ervaren om een goede vertrouwensband op te bouwen.

Zorgverlener:

'.....maar leefstijl veranderen dat doe je niet in twee gesprekken van een uur in een jaar, dus dat vraagt eigenlijk toch veel meer intensiever contact. Al is het maar gedurende 3 maanden.....'

Een zorgverlener geeft als aanvulling dat de frequentie van de consulten maatwerk moeten zijn, en bekeken moeten worden aan de hand van de behoefte van de patiënt.

'...en dat zal wisselen inderdaad per patiënt. De ene patiënt pikt dat snel op en die kan er zelf heel goed mee omgaan. Maar er zijn denk ik, het gros van de patiënten waarbij dat veel moeilijker is. En die veel actievere ondersteuning of langdurigere ondersteuning nodig hebben, om dat ook te behouden zeg maar.....'

5.8.3 MINDER BEHOEFTE ACTIEVE ROL

Patiënten geven aan dat het nemen van een passievere rol als patiënt, niet alleen toe te kennen is aan minder motivatie of mondigheid. Soms wordt aangegeven dat het geen onwil is maar een onvermogen door omstandigheden die je als patiënt niet in de hand hebt, bijvoorbeeld door lichamelijke gemoedstoestand of een sociale situatie die aandacht behoeft.

'Ja, en het is niet alleen mondigheid. Wat er ook, denk ik, af en toe bij komt kijken is dat mensen gewoon ontzettend vermoeid zijn en het daarom niet doen. ...Dat je gewoon heel erg benauwd bent en je kan nauwelijks wat. Dat ben je al blij, zeg maar, dat je je hapje eten naar binnen hebt. Dan moet je er niet aan denken dat je nog wat anders moet gaan doen. Dat is gewoon de crux, dat ze de energie er niet voor hebben.....'

'....als men erg veel worstelt met de alledaagse problemen...dan zijn ze daar geestelijk zo mee in de weer dat ze helemaal niet vooruit kunnen kijken. Dan zijn ze eigenlijk voortdurend bezig met overleven. Dit soort type mensen die zie ik hier wel.'

Ook geeft een patiënt aan al voldoende geconfronteerd te worden met "het ziek zijn", waardoor er minder behoefte is om ook nog naast de consulten, zelf actief bezig te zijn met het managen van de COPD. Er is hier dus sprake van een bewuste keuze om minder actief te zijn in het managen van de ziekte.

'En wat er ook bij komt...dat ziek zijn...kost veel tijd. Dus je moet naar de arts, dan naar de longverpleegkundige, dan naar de dietist en dan naar de huisarts..nog naar de revalidatie dus....Op een gegeven moment krijg je wel eens zo'n gevoel van: "Ik ben alleen nog maar daar mee bezig". Ik ben er veel tijd mee kwijt. Een soort hoofdmoot van je bestaan wordt het.. Dat is niet prettig, maar dat gebeurt wel.'



Een zorgverlener denkt dan als volgt over een patiënt die wel komt op consult, maar geen rol in de behandeling neemt:

‘...er zijn mensen die niet willen...die willen er ook niet meer van weten. Ja, het stukje plichtsgetrouw zit er nog in, maar ze zijn dan niet open voor informatie.’

Een zorgverlener geeft een voorbeeld van een patiënt die rookt en op consult is:

‘..COPD is natuurlijk een lastige groep omdat het met roken geassocieerd is. Dus je hebt iets gedaan wat slecht voor je is en je hebt daar een ziekte aan overgehouden. En dat is voor die mensen vaak ook een...ja schaamte wil ik niet direct zeggen...Maar moet ik (de patiënt) dan weer daar naar toe gaan om te horen dat het niet goed is...dat is gewoon heel lastig, ja.’

Of zoals een zorgverlener aangeeft:

‘...er zit voor een gedeelte ook verstoppertje spelen bij. Het is niet leuk om te horen dat je COPD hebt. Dat is ook een vervelend ziektebeeld....dat je het liefste helemaal wil wegstoppen.’

Een patiënt geeft aan dat er een stuk eigen verantwoordelijkheid zit om te werken aan zelfmanagement:

‘Ja, maar ik heb zoiets.....we hebben het natuurlijk over volwassen mensen. Ik bedoel als jij vertelt wat er te koop is, zeg maar, en ze willen het niet. Dan heb ik zoiets van: “dan moet je het zelf maar weten”. Ja, daar ben ik heel duidelijk in hoor, eigenlijk.’

Een zorgverlener draagt aan dat een groot aantal patiënten helemaal niet afweten van hun nieuwe rol als mondige en actieve patiënt:

‘Ja, soms komt er ook iemand van...: “ja ik zit hier omdat de dokter dat zegt”. Ja, ga dan maar iemand zodanig open laten staan, zodat ze het zelf gaan doen. En toch denk ik dat veel mensen, als ze beseffen dat ze daar zelf een rol in kunnen spelen....dat dat minder slecht zou gaan.....of sneller weer beter. Dat veel mensen daar toch wel een grote rol in zien voor zichzelf.’

Een patiënt betwijfelt of ‘uitgaan van de mondige en mondige burger’ een correcte representatie en toepassing kan worden voor de gehele patiëntenpopulatie en geeft aan dat *juist deze benadering* negatief kan werken voor de mensen die hier niet aan kunnen voldoen, bewust of onbewust.

‘Nou het gaat gewoon uit van de mondige burger en de concurrerende burger zal ik maar zeggen. Heel veel mensen zijn dat niet en die hebben dat niet en die gaan het ook gewoon niet redden. Het is een model mens waarop het gebaseerd is. Als je daar niet aan voldoen kan, dan val je buiten de boot. Dan red je dat niet.’

En:

‘...als je dan wat minder goed uit je woorden kan komen of minder goed kan formuleren dan heb je het gewoon moeilijker, dan kom je moeilijker aan je zorg.’



Box 6: 'Sterk ontwikkelde zelfmanagement componenten'

OBSERVATIE CONSULTEN

STERK ONTWIKKELDE ZELFMANAGEMENT COMPONENTEN

Vanuit de literatuur is bekend dat er een aantal essentiële componenten zijn om zelfmanagement vorm te geven (Newman 2009). Dit zijn:

- Informatie geven
- Gedragsverandering bewerkstelligen (aansluiten bij de doelen en verwachtingen van de patiënt)
- Gedragsverandering behouden
- Sociale ondersteuning (rekening houden met de sociale context van de patiënt)
- Omgaan met emoties
- Trainen vaardigheden Verbeteren communicatie skills
- Zelfmonitoring (eigen beheer medicatie, exacerbatie management etc.)

Binnen de consulten is er gekeken welke componenten het meeste en het minst aan bod zijn gekomen.

In de consulten van de praktijkverpleegkundigen, praktijkondersteuners en de longverpleegkundigen, wordt vanuit het meeste aandacht geschonken aan de componenten: '**informatie geven**', vervolgens '**trainen van vaardigheden**' en '**zelfmonitoring**'. In de geobserveerde consulten van de beschreven disciplines, is een duidelijke structuur te herkennen in onderwerpen en handelingen die gedurende het consult plaatsvinden.

Een groot gedeelte van het consult is gericht op het *geven van informatie en overbrengen van inzicht* aan de patiënt door bijvoorbeeld leefstijladviezen met betrekking tot beweging, roken of voeding. Maar ook uitleg over medicatiegebruik, bijwerkingen, exacerbatie management en zelfmonitoring van medicatie. Onder de component 'trainen van vaardigheden', valt de inhalatie-instructie onder die bijna standaard aan iedere patiënt gegeven wordt.

Naast het geven van informatie en het overbrengen van inzicht ligt het accent voor een groot gedeelte ook op het *verkrijgen van informatie en inzicht* door de zorgverleners over de patiënt. Dit gebeurt o.a. door het afnemen van vragenlijsten betreffende de ziektelast (CCQ), het screenen van de lichamelijke gesteldheid door het gewicht te bepalen, zuurstofgehalte te meten etc. Maar ook door vragen te stellen over gebruikte Prednisonkuren in de afgelopen periode, om bijvoorbeeld een doorgelopen exacerbatie te herkennen. Op één huisartsenpraktijk na, werd er ook spirometrie-onderzoek (onderzoek naar de longfunctie) afgenomen. In de deelnemende ziekenhuizen wordt spirometrie onderzoek apart ingepland.

Bij de geobserveerde consulten van longartsen en huisartsen is de zelfmanagementcomponent: 'geven van informatie', ook zeer zeker aanwezig. Dit naast het overbrengen van inzicht en het verkrijgen van informatie voor de (medische) beeldvorming. De inhoud van het gesprek is afhankelijk van de medische kernaspecten van de patiënt op dat moment en eventuele ingebrachte vragen van de patiënt of partner/familie zelf. De "arts-consulten" hebben inhoudelijk een minder herkenbare structuur dan de consulten van de praktijkverpleegkundigen -/ondersteuners en de longverpleegkundigen.



5.9 PATIËNT ZORGVERLENER INTERACTIE EN COMMUNICATIE

Aan de patiënten en zorgverleners is gevraagd hoe ze de onderlinge communicatie en interactie ervaren en waar mogelijke verbeterpunten liggen.

5.9.1 ONDERLINGE VERHOUDING PATIËNT/ZORGVERLENER

Het overgrote merendeel van de zorgverleners geeft het belang aan van een goede vertrouwensband met de patiënt, en dat er sprake is van mate van gelijkwaardigheid. Waarbij het belangrijk is dat iemand op zijn gemak wordt gesteld:

‘...Ja, nou, ik wil niet zo op de vertelstoel zitten, zeg maar. Niet van: ‘u moet dit of u moet dat’. Want ik heb wel gemerkt dat dat niet werkt. Dus ik heb wel de neiging om veel te luisteren naar de patiënt, maar ja....soms loopt het gesprek niet zo en dan moet ik toch wat meer vertellen. Ik hoop altijd dat de patiënt nog een keer hier wil terug komen, zeg maar....hoe moet ik dat zeggen, dat die niet met een naar gevoel weggaat van: ‘God bij dat mens hoef ik echt niet meer heen’. Op zo’n manier. Dus je probeert ook op de een of andere manier vriendelijk, ja gezellig niet. Ja, misschien ook wel....dat een beetje te houden.’

Op de vraag welke vaardigheden een zorgverlener dan moet hebben om dit te kunnen waarmaken, werd door een zorgverlener het volgende geantwoord:

‘Ik vind dat diegene vertrouwen moet uitstralen, dat je de patiënt vertrouwt dat die dat kan. Dat je toch een beetje in een gelijkwaardige positie moet komen met de patiënten, niet de autoritaire situatie zoals het vroeger was.zodat als de patiënt het niet begrijpt, het ook durft te vragen: “ik begrijp het niet”.’

Veel zorgverleners geven aan verschillende benaderingswijzen voor een gesprek intuïtief aan te nemen, afhankelijk van welke patiënt er in de stoel zit. Deze benaderingswijze is verder gebaseerd op basis van eerdere ervaringen en consulten met deze patiënt.

Of zoals deze zorgverlener het zegt:

‘...ik vind dat het ook een beetje op je gevoel soms is. Je kunt natuurlijk die motivational interviewing; specifieke technieken aanleren daarvoor. En dat is op zich een hardstikke leuke cursus om te doen.....en ik denk dat je zelf communicatief, in ieder geval open moet stellen voor de patiënt.’

‘....nou, heel veel gaat op gevoel denk ik. Dat denk ik wel. Ja dus dat je eigenlijk aanvoelt van: “nou zover kan ik gaan en dit zijn de grenzen”.’

Verder wordt ook het belang geuit om mensen te kunnen motiveren:

‘.....een patiënt moet gemotiveerd en inzicht krijgen waarom die een gedrag moet veranderen.’



5.9.2 MANIER VAN BENADEREN

Patiënten geven aan belang te hechten aan persoonlijke aandacht, laagdrempelig contact waarbij er oog en aandacht is voor de mens naast de klachten.

'Het belangrijkste is dat je je niet geneert en dat je het gevoel hebt dat je kunt zeggen wat je op je hart hebt. Dat is denk ik....dat je gewoon over je ziekte kunt praten en hoe je ermee omgaat. En waar je ondersteuning bij zou willen hebben. Of dat er een probleem is dat opgelost moet worden en hoe zij dat dan zien en wat je er zelf bij denkt. Dus dat er inderdaad een open sfeer is waarin je jezelf kunt zijn en de dingen kunt bespreken die nodig zijn om besproken te worden.'

'...als een arts of iemand die zorg aan jou geeft...praat uit amicaliteit tegen een patiënt, en niet uit haar status; dan wordt dat ook veel gemakkelijker opgepakt...'

Door de patiënten wordt het belang gehecht aan een eigen inbreng:

'Ja, dat ze ook luistert naar mij. Dat ik niet alleen naar haar hoeft te luisteren. Ik bedoel...ik heb ook mijn ideeën en ik kan ook wel dingen aandragen..'

Naast de open laagdrempelige sfeer vinden de patiënten het belangrijk dat er goede adviezen en informatie wordt gegeven:

'...Ze snappen wat ik bedoel en het belangrijkste vind ik....ze geven ook altijd het juiste antwoord of een juist advies en dat vind ik wel prettig...'

Box 7: 'Communicatie en Interactie'

OBSERVATIE CONSULTEN

COMMUNICATIE EN INTERACTIE

In de observaties is gezien dat de zorgverleners een laagdrempelige manier van communiceren hebben, die open staat voor meningen en inbreng van patiënten. De meeste patiënten leken dan ook geen belemmeringen te ervaren om vrij te praten over het wel en wee van het hebben van COPD. Maar deze wisselwerking werd wel gestuurd door de onderwerpen die voornamelijk de zorgverlener inbracht. Voor het aansluiten bij de specifieke achtergrond van de patiënt werden geen tools gebruikt, zoals een inventariserende vragenlijst naar de mate van motivatie, of kennis en vaardighedeniveau. De zorgverlener paste de communicatie aan, naar gelang de wisselwerking tussen de patiënt. Dit gebeurde op een intuïtieve manier.

5.9.3 ERVAREN BARRIÈRES M.B.T. DE COMMUNICATIE

Een aantal patiënten geeft aan dat ze niet gewend zijn om met hun arts of andere zorgverlener te praten als gelijke. Daarvoor durft men niet alles te zeggen wat ze eigenlijk willen vertellen.

'Vroeger mocht je nooit tegenspreken. Ik heb dan wel geleerd om wat meer van je af te praten en te doen, maar toch een hele hoop van mijn leeftijd die durven toch lang niet alles te vragen en te zeggen.'



Onderstaand citaat geeft het belang aan van een goede sfeer die werkt als voedingsbodem om op een open en laagdrempelige sfeer te communiceren:

'...dat vind ik dan wel eens moeilijk. Ook om voor jezelf op te komen zeg maar. Als het niet goed klikt dan durf ik ook niet zo goed voor mezelf op te komen.'

Zorgverleners geven uiteenlopende redenen aan waarom een gesprek tussen een patiënt minder goed loopt als gehoopt.

Een aantal zorgverleners vindt het lastig wanneer de patiënt afdwaalt over een bepaald persoonlijk onderwerp dat niet direct gerelateerd is aan het consult. Er moet dan een balans gevonden worden om binnen de beschikbare tijd alle onderwerpen te behandelen, maar ook tijd te geven aan de persoonlijke uiting van de patiënt, die mede belangrijk is om de persoonlijke (vertrouwens)relatie te handhaven of te verbeteren.

'Nou weet je, als mensen van het onderwerp afwijken en dan terug in je systeem moet komen, dat vind ik heel lastig. Want ja, ik hoor haar uit te laten praten, maar eigenlijk zou ik liever door willen met hetgeen we mee bezig waren. En dat vind ik heel moeilijk. Toch iemand uit te laten praten maar het ook een andere wending te geven.'

Zorgverleners geven aan het soms lastig te vinden om een ingang te vinden bij de patiënt, vooral wanneer de patiënt minder gemotiveerd over komt en een gesloten houding heeft.

'...als je het gevoel hebt dat mensen al zoiets hebben van: "nou ja, dat zeg je allemaal wel, maar dat doe ik toch allemaal niet". Dan denk ik...waarvoor doe ik het dan eigenlijk allemaal, he? Waarvan je het gevoel hebt....het komt echt niet aan wat ik hier zit te vertellen.'

Of zoals een zorgverlener het heel concreet en simpel verwoordt:

'Het zoeken van mijn kant naar de ingang van de patiënt...is als een black box.'

Een zorgverlener geeft weer welke moeilijkheden er in de praktijk tegengekomen worden:

'...van de week was er een mevrouw bij mijuit een hoog sociaal milieu...in mijn ogen een verstandige vrouw, waar ik het hele ziektebeeld probeer uit te leggen. Maar waar je op een zeker moment merkt dat op het moment dat je het roken aansnijdt dat....dat je na de eerste, tweede of derde keer toch blijft botsen. Dat het mij niet lukt om een ingang te krijgen.'

5.9.4 MOTIVATIONAL INTERVIEWING

De zorgverleners zijn gevraagd naar hun ervaringen en mening betreft Motivational Interviewing, een communicatietechniek die ondersteunt bij het aansluiten bij de doelen en verwachtingen van de patiënt. Veel zorgverleners kennen de techniek en hebben cursussen gevolgd. Toch geven zorgverleners aan het lastig te vinden de communicatie en motivatie-technieken te integreren in de praktijk.



'Ja wij zijn bezigmet de bijscholing van motivational interviewing. En ik denk dat je die echt nodig hebt..naar de patiënten toe om daar meer dingen boven water te halen he. Moet ik mezelf nog wel heel goed in trainen om dat te doen, want ik ben af en toe zelf nog wel te veel aan het woord volgens mij, in plaats van de patiënt. Maar goed, dat heeft ook allemaal zijn tijd nodig om je daar in te bekwamen denk ik he?'

Door Motivational interviewing krijgen de zorgverleners handvatten om te communiceren met de patiënt vanuit zijn verwachtingen en motivatie, maar zoals een zorgverlener aangeeft is het soms nog best lastig om het toe te passen:

'We hebben wel motivational interviewing op de cursus gehad en het was best wel een eyeopener maar het is echt iets wat je in je spreekkamer zelf....je eigen weg in moet vinden. Ja, en motiverende gespreksvoering is soms ook best wel....zoals wij het nu hebben geleerd....ja hard eigenlijk. Soms, naar de patiënt toe...moet je hem confronteren met iets, wat niet altijd de beste manier is..in mijn ogen. Dus daar moet je eigenlijk een beetje je eigen weg in vinden, zeg maar.'

De zorgverleners geven het belang aan van het inzicht dat voor communicatie twee actieve partijen noodzakelijk zijn. Motiverende gesprekstechnieken gegeven door de zorgverlener, moeten ook op de "juiste plek landen" bij de patiënt.

'Ja...motivational interviewing....die past ook niet altijd in elk gesprek, maar goed... Ja, daar heb ik wel een cursus voor gedaan, maar dat is nog lastig hoor, om dat dan goed in te bedden. Ja, om in het gesprek in te voeren, zeg maar.'

'Nou ik moet zeggen dat nu ik de cursus Motivational interviewing heb gedaan, het me wel iets beter lukt, maar het blijft toch wel heel moeilijk. Want je moet toch helemaal naar: "wat prikkelt de patiënt wat die wil", en dit hem zelf laten zeggen. Dat werkt wel iets beter dan...ja puur educatie zeg maar. Het is altijd een wisselwerking.'

Een zorgverlener geeft aan motivational interviewing wel te gebruiken bij het veranderen van gedrag zoals stoppen met roken; maar niet bij een doorsnee COPD-consult:

'Met stoppen met roken gebruik ik heel bewust motivational interviewing. Met name om heel duidelijk te krijgen van: "waarom zit hier iemand"? Ja ...met COPD, wil je gewoon weten hoe het is gegaan afgelopen jaar. Dus ja, dan vraag je gewoon letterlijk: "hoe is het gegaan? Hoe gaat het? Wat gaat er goed"? Doorvragen doe je natuurlijk veel....is heel belangrijk.loopt de hond met jou of loopt u met de hond? Weet je? Daar zit echt een heel groot verschil in. Dus dat proberen we wel goed.'

'...Met stoppen met roken therapie, daar moet je bijna wel, want anders is het trekken aan een dood paard en daar begin ik echt niet aan. In het begin....in het eerste jaar....was ik helemaal leeg.Maar nu, is het weer een hele uitdaging om iemand zelf te laten bedenken waarom je zou moeten stoppen met roken.'



Box 8: 'Component gedragsverandering bewerkstelligen'

OBSERVATIE CONSULTEN

COMPONENT GEDRAGSVERANDERING BEWERKSTELLIGEN

Tijdens de observaties is onderzocht hoe en in welke mate de zorgverleners aansluiting zochten bij de vragen en verwachtingen van de patiënten. De kern van motivational interviewing is namelijk om samen met de patiënt te exploreren om uiteindelijk patiëntgerichte doelen te formuleren.

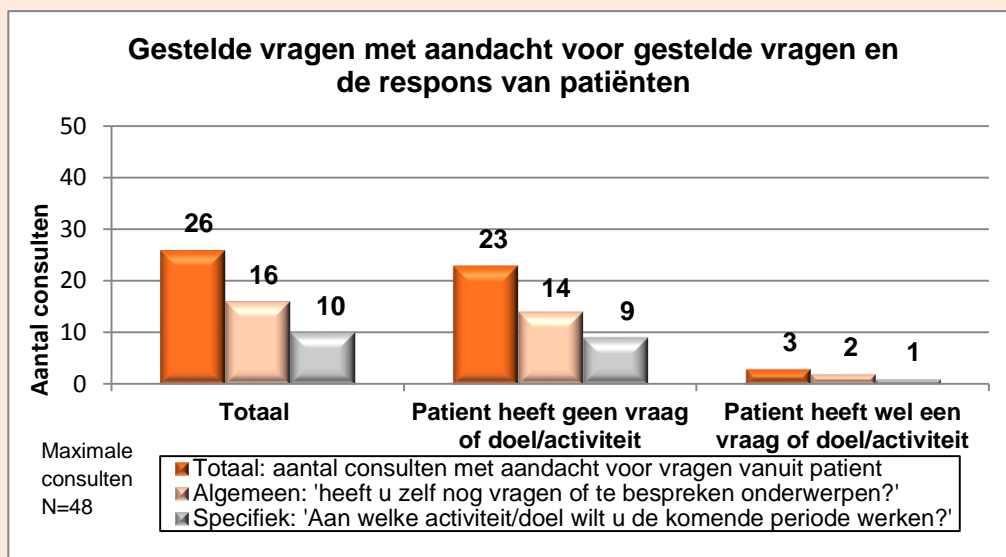
In onderstaande afbeelding 9 wordt inzichtelijk dat bij iets meer dan de helft van de consulten (N=26) de zorgverlener aansluiting probeert te vinden bij de patiënt door te vragen of:

- 1) de patiënt zelf vragen heeft of te bespreken onderwerpen
- 2) of de patiënt specifieke doelen/activiteiten heeft waar hij de komende periode aan wil werken, gericht op de eigen aandachtspunten m.b.t. de COPD-behandeling.

Een minderheid van de zorgverleners vraagt in het eerste begin van het consult of de patiënt vragen of bespreekpunten heeft.

Opvallend is dat het grote merendeel van de patiënten vervolgens aangeeft òf geen vragen of bespreekpunten te hebben (N=14), òf geen activiteit of doel kan aangeven om aan te werken (N=9). Dit wordt in de middelste 3 kolommen weergegeven. Veelal wordt er niet verder doorgevraagd wanneer de patiënt aangeeft geen bespreekpunten te hebben of doelen te kunnen formuleren en neemt de zorgverlener het hoofdinitiatief weer en continueert de structuur van het consult.

Afbeelding 9





5.10 DIVERSITEIT ONDER COPD-PATIËNTEN

Een zorgverlener geeft aan dat patiënten zich in hele verschillende sociale situaties bevinden, die kunnen afhangen van aspecten die je als zorgverlener in je eentje tijdens het consult moeilijk kan beïnvloeden. Er wordt aangegeven dat een groep patiënten mogelijk juist veel intensiever begeleid moet worden door een groep disciplines, bijvoorbeeld mensen met sociale problematiek:

‘...sommige mensen zal je zes weken moeten begeleiden (tijdelijke dag opname reactivering verpleeghuis)...en dan komen er een hoop dingen boven water, want dan blijkt ook de thuissituatie toch wel heel anders te zijn....En als je “het lek” psychisch boven water kan krijgen, dan kan je op een gegeven moment.....dingen doorbreken...’

Er blijft een groep mensen die je moet blijven sturen en begeleiden:

‘....er blijft een groep waarbij jij als dokter moet zeggen: “dit gaan wij nu vandaag doen”. Die groep blijft...en althans in mijn ogen kan je dan wel zeggen: “wat is jouw persoonlijk doel?” Maar datnee, dat gaat hem niet worden.’

Zorgverleners geven aan dat we voorzichtig moeten zijn om op basis van mensen hun achtergrond, bijvoorbeeld de groep mensen uit een lager sociaal milieu, in een hokje te plaatsen als: ‘minder zelfmanagement’.

‘...je moet enorm oppassen...misschien dat we met zijn allen ... elkaar steeds wijzen...maar of dat echt zo is...’

Een aantal zorgverleners heeft ervaren dat het feit dat iemand hoog geschoold is, nog geen garantie is voor beter zelfmanagement. Het is heel individueel afhankelijk en het wel/niet zelfmanagement zijn, hangt niet af van één bepaalde achtergrondfactor zoals opleiding.

‘....het is niet standaard dat bijvoorbeeld intelligentere mensen het beter doen of zo....En andersom is het ook weer zo dat juist mensen die weinig scholing gehad hebben vroeger, dat die het soms juist heel goed doen en het echt goed oppakken. Dus ik heb wel het idee dat het met het karakter van die persoon te maken heeft...hoe gemotiveerd is die om iets aan zijn lichaam te doen zeg maar....of aan zijn gezondheid.’

Toch geven ook zorgverleners aan dat het wel meespeelt of iemand zich makkelijk nieuwe kennis en inzichten eigen kan maken:

‘...aan het begin van de aandoening en de ziekte.....dat vereist toch een zekere vorm van intelligentie. Dat helpt natuurlijk wel enorm. Maar dat zegt niet alles. Ik heb ook hele intelligente mensen gehad die toch zo eigenwijs zijn....’

Een aantal zorgverleners geeft aan dat bij een groep mensen, het goed proberen te zorgen voor je lichaam, minder leeft:

‘...sommige mensen hebben andere contacten....er wordt veel gerookt in de omgeving. Andere dingen zijn belangrijker dan jezelf eigenlijk...’

‘Maar als jij altijd gewend bent geweest om niet zo goed voor jezelf te zorgen....ja waarom zou je dat dan nu opeens veranderen? Het is ook wel hoe je opgevoed bent denk ik.... Wat



je gewend bent, of van huis hebt meegekregen dat bewegen gezond is...of dat soort dingen....'

Op de vraag van de interviewer aan de zorgverlener, of ze enigszins kunnen inschatten welke patiënten het zelfmanagement goed kunnen oppakken, wordt het volgende geantwoord:

'...dat denk ik altijd wel...maar soms zit ik er gewoon naast.'

5.11 SOCIALE ONDERSTEUNING

Een aantal patiënten geeft aan ondersteuning te krijgen van bijvoorbeeld mantelzorgers, huishoudelijke hulp of van een discipline zoals ergotherapie die helpt bij het aanschaffen van voorzieningen en hulpmiddelen.

Een patiënt die naast COPD, ook nog andere chronische aandoeningen heeft en daardoor veel disciplines om zich heen heeft staan, geeft aan dat hij iemand mist die de spilfunctie op zich neemt: iemand die de coördinerende rol op zich neemt om onderlinge afspraken af te stemmen. Met name het contact met de gemeente en de voorzieningen wordt als moeizaam ervaren.

Aan de andere kant geven ook patiënten aan dat ze het prima redden, zonder externe steun:

Interviewer: 'U heeft longklachten....heeft u ondersteuning nodig van de thuiszorg of familieleden om te zorgen dat u alle activiteiten kunt doen die u wil doen?'

Patiënt: 'Nee, ik doe alles uit mezelf!'

Box 9: 'Minder sterk ontwikkelde zelfmanagement componenten'

OBSERVATIE CONSULTEN

MINDER STERK ONTWIKKELDE ZELFMANAGEMENT COMPONENTEN

Op een aantal zorgverleners na, wordt er minimale aandacht besteed aan de componenten 'Gedragsverandering behouden', 'Sociale ondersteuning' en 'Omgaan met emoties'.



5.12 BEHOEFTE AAN VERANDERDE ZORG

Aan zowel de patiënten als zorgverleners is gevraagd welke behoefte er is om veranderingen te integreren om zelfmanagement van patiënten te ondersteunen en te verbeteren. De antwoorden staan in onderstaande tabel 5 weergegeven:

Tabel 5: Behoefte verandering in zorg

BEHOEFTE VERANDERING ZORG			
PATIËNTEN	aantal	ZORGVERLEENERS	aantal
Casemanager die spilfunctie heeft tussen zorginstanties en sociale instanties, m.n. voor multimorbide patiënt	1	Voldoende vergoeding fysiotherapie of bewegsgroepen in de eerste lijn. Laat triage wel/niet fysiotherapie over aan deskundigen	3
Betere multidisciplinaire afstemming zorg binnen organisatie (ziekenhuis)	1	Betere multidisciplinaire afstemming eerste en tweedelijnszorg	1
Zorgsysteem implementeren waar goede levensstijl beloond wordt en slechte levensstijl bestraft, bijv. door premie verhogen	1	Pro-actievare organisatie van eerstelijnszorg betreft zelfmanagement. Dit verder versterken	1
		Eenduidigheid in aanbieden van zelfmanagement instrumenten waarbij eerste en tweedelijns samenwerken. Nu veel tools, geen overzicht, gebruik verschilt per organisatie	1
		Eén aanspreekpunt voor de patiënt, niet verbonden aan òf de eerstelijnszorg òf de tweedelijnszorg => overkoepelend	1
		Vergoeding voor begeleiding 'Stoppen met roken'	1
		Gezondheidszorgbeleid meer richten op preventie, jong beginnen al op basisscholen onderwijzen over levensstijl	1
		Rookverbod horeca handhaven	1
		Meer geld naar de verpleging werkend in het ziekenhuis	1



5.13 SAMENVATTING

Uit de interviews met de patiënten en de zorgverleners in combinatie met de observatie van de consulten, komen de volgende aspecten naar voren:

Gebruikte interventies zelfmanagement

Zowel zorgverleners uit de eerste als tweedelijnszorg, geven aan weinig ondersteunende tools/instrumenten te gebruiken tijdens het consult om de patiënt te ondersteunen bij zelfmanagement. Dit correspondeert met de geobserveerde consulten waar geen gebruik gemaakt wordt van een individueel zorgplan, e-health applicatie noch een andere interventie. Er is wel een wens bij een aantal organisaties om in de nabije toekomst (intensiever) e-health applicaties toe te passen binnen de dagelijkse praktijk om zelfmanagement te bevorderen.

Organisatie van zorg

De deelnemende huisartsenpraktijken en longpoliklinieken maken geen gebruik van een COPD-programma dat integrale zorg aan de COPD-patiënten biedt. Wel hebben sommige organisaties uit de eerste en tweedelijnszorg transmurale afspraken met elkaar gemaakt over bijvoorbeeld het doorverwijzen van patiënten of het gebruiken van een uniform overdrachtsformulier. Het contact tussen de zorgverleners van de huisartsenpraktijken en de samenwerkende ziekenhuizen wordt opgepakt afhankelijk van de behoefte, noodzakelijkheid en onderlinge verhoudingen tussen de zorgverleners. Sommige zorgverleners geven aan dat 'de lijntjes kort zijn', anderen geven aan dat in het geval van een slecht persoonlijk contact met een zorgverlener een integraal overlegstructuur gemist wordt ter ondersteuning van de uitwisseling van informatie.

Consult structuur

Het accent van de consulten ligt op informatie- en kennisuitwisseling met een groot accent op controle en monitoring met een terugblik op de afgelopen periode waarin de patiënt zich bevond. Dit geldt voor alle consulten, zowel eerste als tweedelijnszorg, als bij (long)artsen, praktijkondersteuners en longverpleegkundigen. Bij de consulten van de longverpleegkundigen en praktijkondersteuners is er een duidelijk inhoudelijk accent te bemerken op de inventarisatie van leefstijl en het geven van adviezen hierover. De (long)artsen stippen tijdens consulten leefstijl vaak wel aan, maar gaan hier niet uitgebreid op in. Bij alle consulten stuurt de zorgverlener grotendeels de inhoud van het consult en introduceert de te bespreken onderwerpen. Een aantal zorgverleners handhaaft de eigen structuur bij inbreng van een vraag door de patiënt. Andere zorgverleners passen de volgorde van de te bespreken onderwerpen aan, aan de inbreng van de patiënt.



Zelfmanagement componenten

Vertalend naar de verschillende componenten van zelfmanagement (Newman 2009) wordt er in de consulten veel aandacht geschonken aan de componenten *'informatie gegeven'*, *'trainen van vaardigheden'* en *'zelfmonitoring'*. Andere componenten zoals *'gedragsverandering behouden'*, *'sociale ondersteuning'* en *'omgaan met emoties'*, worden in mindere mate/ nauwelijks in het consult aangekaart door noch de zorgverlener noch de patiënt.

Aansluiten bij de patiënt zijn doelen en verwachtingen

Door het niet gebruiken van ondersteunende zelfmanagement interventies zoals een individueel zorgplan of e-health applicaties, ligt er een groot accent op de zorgverlener zelf, die gezamenlijk met de patiënt aansluiting probeert te zoeken bij zijn doelen en verwachtingen. Zorgverleners geven in de interviews aan het moeilijk te vinden om bijvoorbeeld motivational interviewing te integreren tijdens een gesprek. Verder wordt ook ervaren dat sommige patiënten het minder gewend zijn om op een proactieve manier na te denken over hun ziekte. Ook wordt opgemerkt dat een grote groep patiënten het lastig vindt om doelen te formuleren wanneer de zorgverlener hier naar vraagt. In de observaties van de consulten wordt dit bevestigd. De zorgverlener inventariseert bij de patiënt in iets meer dan de helft van de consulten (N=26) naar patiëntgerichte doelen of vraagt meer in het algemeen of er nog vragen zijn. Dit betekent tegelijkertijd dat voor de andere helft van de consulten hiervoor geen aandacht is vanuit de zorgverlener. Opvallend is vervolgens dat het merendeel van de patiënten (N=23) geen vragen heeft of gerichte doelen of activiteiten formuleert, na de inventarisatie van de zorgverlener.

Gebruik ondersteunende middelen informatieoverdracht

De zorgverleners geven in de interviews aan weinig gebruik te maken van materiaal om de informatieoverdracht te ondersteunen, bijvoorbeeld folders of het opschrijven van gegeven informatie. Tijdens de consulten zien we inderdaad dat ondanks het grote accent op het overdragen van informatie en kennis, de informatie-uitwisseling tussen zorgverleners en patiënten voornamelijk mondeling plaatsvindt. Hierbij wordt er weinig gebruik gemaakt van ondersteunende middelen, zoals informatie opschrijven, brochures, of videomateriaal.

Communicatie en Interactie Patiënt/Zorgverlener

Zowel patiënten als zorgverleners geven aan belang te hechten aan een laagdrempelig contact, vanuit een gelijkwaardige relatie. Tegelijkertijd plaatst een aantal patiënten ook kanttekeningen bij de wenselijkheid om van alle patiënten "mondige patiënten" te maken. De voorkeur wordt aangedragen om uit te gaan van ieders persoonlijke communicatiestijl. Tijdens de consulten is geobserveerd dat de zorgverleners zich laagdrempelig opstellen en een sfeer van vertrouwen proberen te scheppen.



Aansluiten bij de diversiteit van COPD-patiënten

Zorgverleners geven uiteenlopende voorbeelden weer van patiënten die meer moeite hebben om een actieve rol aan te nemen, of minder gemotiveerd zijn binnen de behandeling. Desondanks is het voor de zorgverleners lastig in te schatten wat de beweegredenen van patiënten zijn om wel of niet een actieve rol in zelfmanagement aan te wenden. Patiënten echter konden in de interviews allerlei onderliggende redenen aangeven: er worden bijvoorbeeld geen klachten of beperkingen ervaren. Er is minder behoefte omdat men veel energie kwijt is aan sociale problemen, of men wil niet geconfronteerd worden met zijn ziekte. Een opmerking vanuit de zorgverleners, is dat juist voor een deel van deze moeilijk bereikbare groep, intensivering van ondersteuning noodzakelijk is, in plaats van de meer vrijblijvende adviezen over zelfmanagement.

In de geobserveerde consulten is dan ook gezien dat het zoeken van aansluiting bij de patiëntenachtergrond op intuïtieve basis gebeurde, zonder gebruik te maken van bijvoorbeeld vragenlijsten over behoefte aan eigen regie, mate van motivatie, self-efficacy etc. Een uitzondering hierop is het gebruik van de motivatiemeter door een enkele zorgverlener, welke eenvoudig op een schaal van 1 tot en met 10 de mate van motivatie van de patiënt inzichtelijk maakt.

Een aantal zorgverleners en patiënten geeft aan dat het nemen van een rol binnen zelfmanagement, niet is toe te schrijven aan één bepaald achtergrondkenmerk van die persoon, zoals opleiding of ziektelast. Idealiter moet er rekening gehouden worden met het totaalbeeld van de persoon met al zijn individuele eigenschappen. De exploratie van de sociale context waarin de patiënt zich bevindt speelt daarbij een belangrijke rol. Binnen de observaties echter is het zelfmanagement component 'sociale ondersteuning' die de sociale context exploreert, weinig geobserveerd.



HOOFDSTUK 6 VRAGENLIJST PATIENTGERICHTE COMMUNICATIE

6.1 INLEIDING

Zowel de deelnemende patiënten als de zorgverleners hebben direct na ieder consult de Patient Feedback Questionnaire (PFC) ingevuld. Het invullen van de vragenlijsten door patiënt en zorgverlener vond onafhankelijk van elkaar plaats; de patiënt is na het consult even naar een aparte ruimte gebracht. In de patiëntenvragenlijst zijn naast de vragen gericht op patiëntgerichte communicatie ook de sociaal demografische factoren en overige achtergrondkenmerken ingevuld door de patiënt (zie bijlage 7). De zorgverleners hebben de achtergrondkenmerken ingevuld door middel van een digitaal toegestuurde vragenlijst (zie bijlage 7).

6.2 RESPONS EN PLAFONDEFFECT

Tabel 6 en 7 geven inzicht in het antwoordpatroon (in %) van de patiënten, onderverdeeld naar antwoord categorie 'helemaal', 'grotendeels', 'een beetje', en 'niet'. Te zien is dat patiënten hoog scoren in de maximale categorie 'helemaal'. Opvallend is dat 40% (n=20) van de patiënten het maximum aan scores geeft op *alle vragen* van de vragenlijst.

Dit is erg hoog en overschrijdt dan ook de scores ingevuld door de zorgverleners. Een interpretatie kan zijn dat de zorgverleners kritischer over zichzelf zijn betreffende hun patiëntgerichte communicatievaardigheden, in vergelijking met hoe de patiënten over hen oordelen.

Het gevolg van deze hoge percentage aan maximale scores is dat er een verminderde mogelijkheid is om effecten te meten (plafondeffect); bijvoorbeeld correlaties tussen de mate van patiëntgerichte communicatie met een variabele zoals ziektelast of opleidingsniveau. Redenen kunnen zijn dat patiënten uitermate tevreden zijn betreft de mate van patiëntgerichte communicatie in het consult. Ook dient rekening gehouden te worden met het geven van sociaal wenselijke antwoorden of de geneigdheid om op alle vragen instemmend te antwoorden (Greco et al 2001, Campbell et al 2007, Makoul et al 2007). Multivariate regressie analyse van de gemiddelde patiëntscores naar de achtergrondkenmerken heeft dan ook geen significante resultaten opgeleverd. Toch kunnen we via beschrijvend onderzoek veel informatie uit de data halen.



Tabel 6: Antwoordpatroon en respons percentages van patiëntenvragenlijsten PFC (N=50)

Vragen	Respons (%)				Non-respons (%)
	Helemaal	Grotendeels	Een beetje	Niet	
Vr. 1	90	6	0	0	4
Vr. 2	96	2	0	0	2
Vr. 3	96	0	0	0	4
Vr. 4	92	4	0	0	4
Vr. 5	80	10	0	0	10
Vr. 6	78	6	0	4	12
Vr. 7	58	8	0	4	30
Vr. 8	92	2	0	0	6
Vr. 9	78	6	2	2	12
Vr. 10	96	0	0	0	4
Vr. 11	90	4	0	0	6
Vr. 12	86	4	0	0	10
Vr. 13	94	2	0	0	4
Vr. 14	90	6	0	0	4
Vr. 15	60	14	4	6	16
Vr. 16	72	8	0	4	16
Gemiddelde	84,3	5,1	0,4	1,3	9,0

Tabel 7: Antwoordpatroon en respons percentages van zorgverlenersvragenlijsten PFC (N=50)

Vragen	Respons (%)				Non-respons (%)
	Helemaal	Grotendeels	Een beetje	Niet	
Vr. 1	34	60	6	0	0
Vr. 2	38	52	10	0	0
Vr. 3	34	62	2	0	2
Vr. 4	8	62	28	0	2
Vr. 5	24	46	30	0	0
Vr. 6	16	48	18	6	12
Vr. 7	12	60	22	4	2
Vr. 8	18	56	24	0	2
Vr. 9	18	50	22	10	0
Vr. 10	56	42	2	0	0
Vr. 11	44	54	2	0	0
Vr. 12	36	46	14	4	0
Vr. 13	34	64	2	0	0
Vr. 14	26	52	20	0	2
Vr. 15	4	40	40	10	6
Vr. 16	22	58	14	0	6
Gemiddelde	26,5	53,3	16,0	2,1	2,1



6.3 BESCHRIJVENDE ANALYSE

6.3.1 ANTWOORDPATROON PATIËNTEN EN ZORGVERLENERS

In tabel 6 en 7 wordt inzichtelijk dat de gemiddelde score in de hoogste categorie 'helemaal' veel hoger is onder de patiënten (84,3%) dan de gemiddelde score van de zorgverleners (26,5%). Een interpretatie kan zijn dat de zorgverleners kritischer over zichzelf zijn betreffende hun patiëntgerichte communicatievaardigheden, in vergelijking met hoe de patiënten over hen oordelen.

In de antwoordrespons tabel van de patiënten (tabel 6), zien we afwijkende scores op de vragen 5-7 en 15 die gaan over de behandeling of ervaren probleem (zie afbeelding 10). Een reden van deze afwijkende score zou kunnen zijn dat een aantal patiënten aangaf deze vragen lastig te beantwoorden vond en oversloeg. Patiënten vertelden dat ze tijdens het consult niet echt een behandeling ervaren en ook geen probleem dat verholpen moest worden.

Afbeelding 10: Patient Feedback Questionnaire on Consultation Skills (PFC) (patiëntenversie)

4-punts Likertschaal (helemaal, grotendeels, een beetje, niet)

1. In hoeverre heeft de zorgverlener uw probleem met u besproken?
2. Bent u tevreden over de manier waarop de zorgverlener uw probleem met u heeft gesproken?
3. Gaf de zorgverlener blijk dat hij/zij echt goed naar uw klachten heeft geluisterd?
4. In hoeverre heeft de zorgverlener u uitleg gegeven over wat er aan de hand is?
5. Heeft de zorgverlener u betrokken bij de beslissing hoe uw probleem aangepakt gaat worden?
6. Gaf de zorgverlener uitleg over de behandelingsmogelijkheden?
7. Heeft de zorgverlener aan de orde gesteld of de behandeling voor u uitvoerbaar is?
8. Ging de zorgverlener na of u de gegeven informatie en adviezen goed begrepen heeft?
9. Is de zorgverlener ingegaan op persoonlijke omstandigheden die van invloed zijn op uw probleem?
10. Was er tijdens het bezoek een sfeer van vertrouwen?
11. Toonde de zorgverlener zich betrokken bij uw probleem?
12. Nodigde de zorgverlener u uit om al uw vragen te stellen over uw probleem?
13. Gaf de zorgverlener begrijpelijke informatie en uitleg?
14. Bracht de zorgverlener een heldere lijn in het beloop van het gesprek?
15. Hebt u nu een beter of een nieuw inzicht gekregen in uw probleem?
16. Heeft de zorgverlener u een duidelijk behandelingsadvies gegeven?



6.3.2 GEMIDDELDE SCORES OP VRAAGNIVEAU

Om verdergaand te evalueren en beschrijvend te analyseren, zijn de antwoorden van de vragenlijsten omgezet in een gemiddelde score per vraag (maximum score=3, minimum=0, verdeeld bij het aantal vragen). De zorgverleners geven op vraag 10: 'sfeer van vertrouwen', de hoogste gemiddelde score (2,54), net zoals de patiënten dit hebben gedaan met de maximale gemiddelde score van 3,0 (zie afbeelding 11). Onderling laten de patiënten en de zorgverleners op deze vraag 10, ook het minste verschil zien in de gemiddelde patiëntenscore (0,46).

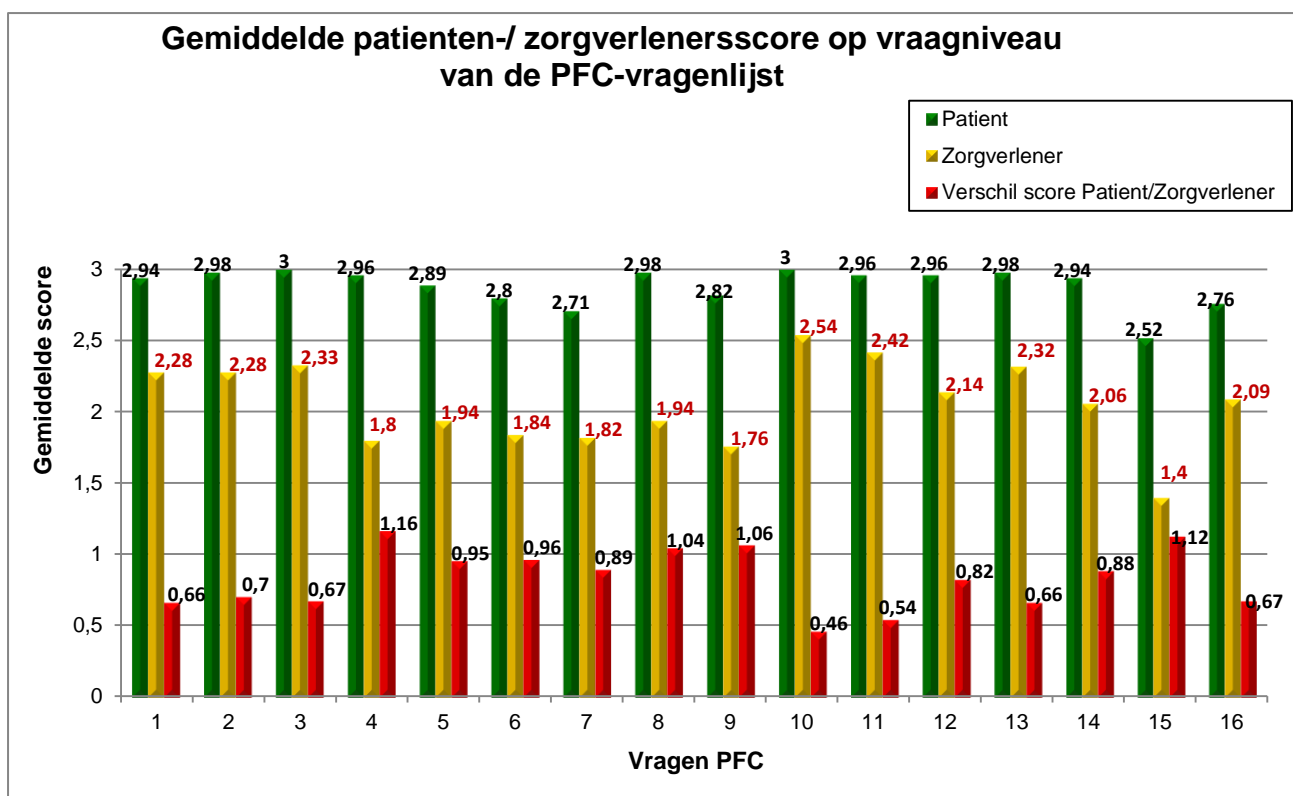
De laagste gemiddelde scores geven de zorgverleners op:

- vraag 4 (score 1,8): 'mate van uitleg gegeven'
- vraag 9 (score 1,76): 'ingegaan op persoonlijke omstandigheden'
- vraag 15 (score 1,4): 'patiënt een beter inzicht gegeven'

Opvallend is dat het onderling verschil tussen de gemiddelde patiënten- en zorgverlenersscore het grootst is bij deze drie vragen. Vraag 4 heeft het grootste verschil: 1,16 (zie afbeelding 11).

De laagste gemiddelde patiëntenscore (score 2,52), komt overeen met de laagste score onder de zorgverleners (score 1,4) en betreft vraag 15: 'patiënt een beter inzicht gegeven'.

Afbeelding 11: Gemiddelde patiënten- zorgverlenersscore





6.4 GEMIDDELDE PATIENTEN-/ EN ZORGVERLENERS SCORES

Van ieder consult is de gemiddelde score berekend van zowel de patiëntenvragenlijst als de zorgverlenersvragenlijst (zie afbeelding 12). Deze gemiddelde scores zijn onderling vergeleken. Er zijn consulten waar de zorgverlener en de patiënt precies dezelfde gemiddelde scores hebben (Δ score=0,0). Of juist onderling sterk verschillen (Δ score=1,60). Op basis van dit onderlinge verschil in scores, zijn de patiënt/ zorgverlenerskoppels in drie groepen verdeeld (zie afbeelding 13):

Groep 1 minimaal onderling verschil (N=16)

Δ score $\leq 0,53$

Groep 2 gemiddeld onderling verschil (N=21):

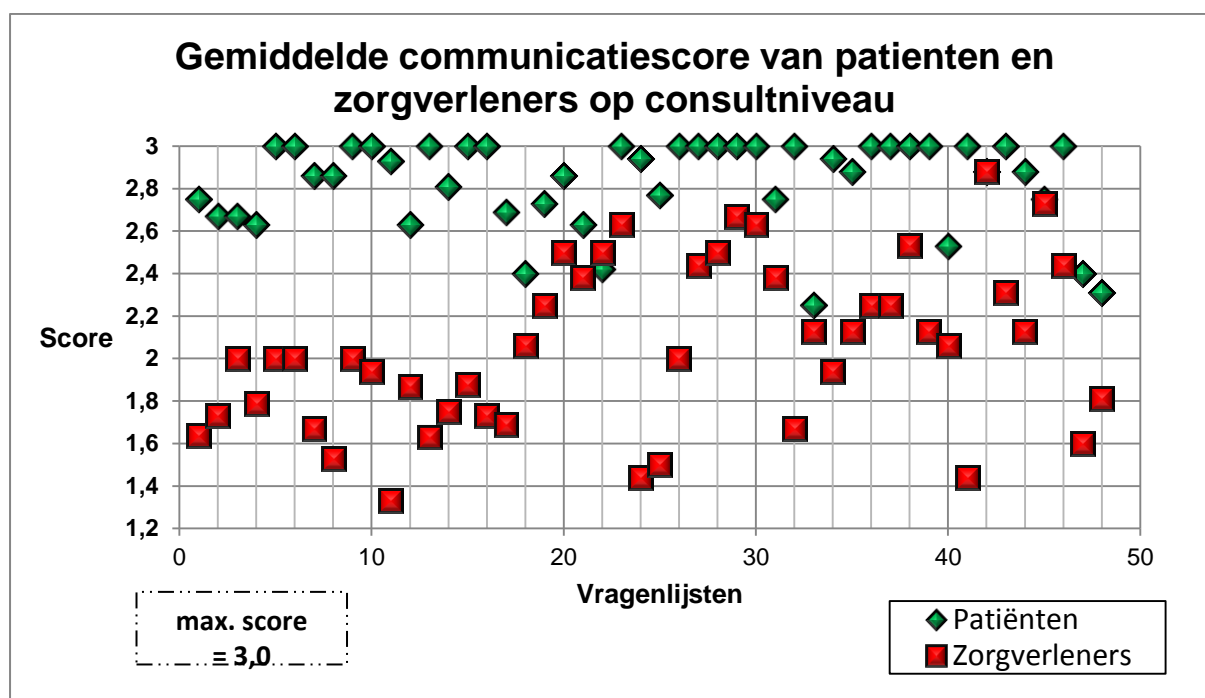
Δ score $> 0,53; \leq 1,07$

Groep 3 groot onderling verschil (N=11):

Δ score $> 1,07$

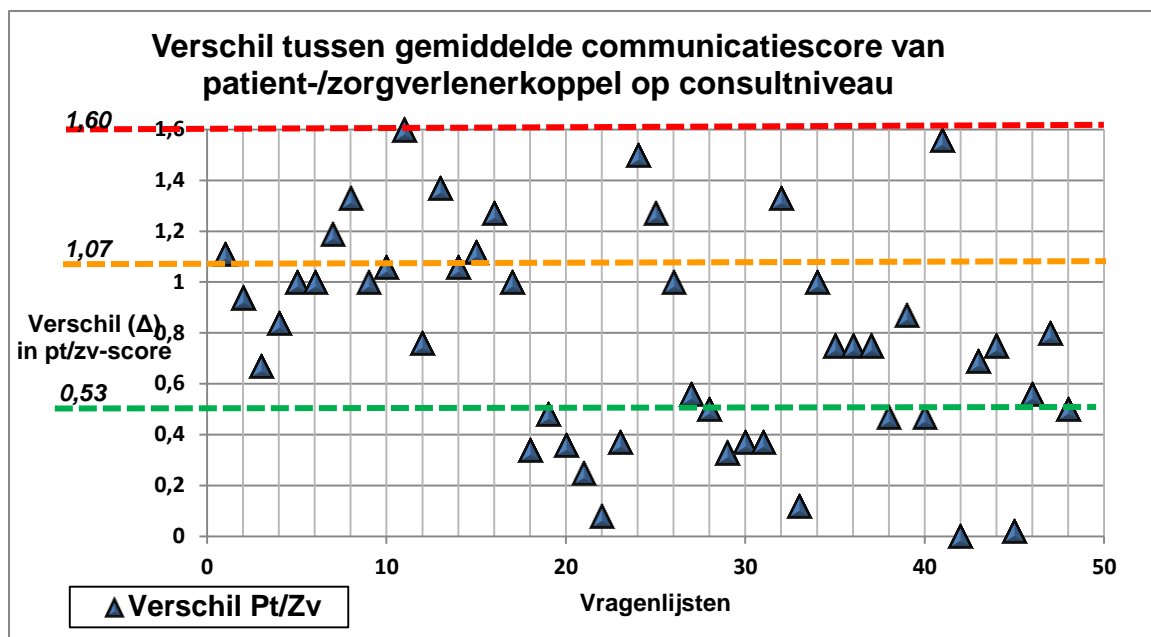
Gekeken is of op basis van bepaalde achtergrondkenmerken van zowel de patiënt als de zorgverlener, er verklaringen gevonden konden worden waarom bepaalde patiënten en zorgverleners meer gelijkgestemd oordelen over het consult dan anderen.

Afbeelding 12





Afbeelding 13:



De achtergrondkenmerken van de patiënten en de zorgverleners uit groep 1, groep 2 en groep 3 variëren onderling niet veel (zie bijlage 9). Er is geen verschil in achtergrondkenmerken gevonden, noch voor de patiënt, noch voor de zorgverlener.

Vervolgens is er gekeken in welke mate de drie verschillende groepen overeenkwamen met concepten uit de observaties zoals: ‘aansluiten bij de patiënt zijn doelen’, ‘aandacht voor emotie/psyche’ en ‘aandacht voor sociale context’. Tabel 8 laat zien dat ook hier geen duidelijk onderscheid is te maken tussen de drie groepen. M.a.w. uit de beschikbare data is niet te herleiden wat de precieze factoren zijn waarom patiënten en zorgverleners onderling verschillen of juist overeenkomen, over het oordeel van het consult.

Tabel 8:

	Δ score pt/zv	Aantal vragenlijsten pt/zv koppel (N)	Aansluiten doelen pt. (%)	Aandacht emotie/psyche (%)	Aandacht sociale context (%)
Groep 1	0,00- 0,53	16	50,0	25,0	31,3
Groep 2	0,54-1,07	18	66,7	33,3	27,8
Groep 3	1,08- 1,61	11	45,5	18,2	27,3



HOOFDSTUK 7 FEEDBACKFASE TERUGKOPPELING RESULTATEN

7.1 INLEIDING

Alle deelnemende patiënten en zorgverleners zijn per gezondheidsorganisatie uitgenodigd om de terugkoppeling van de resultaten bij te wonen. In totaal hebben er 5 bijeenkomsten plaatsgevonden waarvan 3 bijeenkomsten op longpoliklinieken, en 2 bijeenkomsten bij huisartspraktijken.

Tijdens de bijeenkomsten is er een presentatie gegeven van de resultaten van het onderzoek, waarna er door middel van gestelde vragen een discussie plaatsvond samen met de aanwezige patiënten en zorgverleners.

7.2 UITKOMST BIJEENKOMSTEN

In het algemeen is de respons van de patiënten en zorgverleners erg divers en onderling verschillend. De terugkoppeling van resultaten leidde in een aantal bijeenkomsten tot opvallend weinig discussie onder de patiënten. Dit was uiteraard reden om goed te beoordelen of de gestelde resultaten de meningen en ervaringen voldoende representeerden.

Echter, de patiënten stelden in twee bijeenkomsten wel veel vragen, maar deze gingen voornamelijk inhoudelijk in op het hebben van COPD en het innemen van medicatie en bewegen.

Zorgverleners leken beter in staat om explorerend vanuit de resultaten te discussiëren, weergegeven in onderstaande reacties.

7.3 REACTIES UIT DE BIJEENKOMSTEN

- Een eerstelijns zorgverlener geeft aan dat ze het eens is dat er meer aandacht moet komen voor patiëntgerichte doelen. Maar ze vroeg zich ook af, hoe dit te combineren is met de aan te leveren kwaliteitsindicatoren en andere gegevens die binnen het consult afgenomen moeten worden. Als je de zorg wil leveren volgens de Zorgstandaard COPD, dan wordt er een CCQ-vragenlijst afgenomen. De zorgverlener geeft aan dat er inhoudelijk binnen het consult al veel is vastgelegd wat besproken moet worden, en dat er weinig vrijheid en tijd over is voor de doelen van de patiënt.
- Gediscussieerd werd er over hoe je het consult het beste kan indelen opdat er voldoende aandacht is voor de doelen en verwachtingen van de patiënt. En ook hoe en wanneer je de tijd kunt nemen om de patiënt uitleg te geven over zelfmanagement, de rollen en verwachtingen?



- Een suggestie om consulten te verlengen was geen optie, volgens een aantal zorgverleners. Er gaat dan te veel informatie langs de patiënt heen. Een andere suggestie was om de consulten te splitsen in ‘medisch management’ en een consult dat specifiek ingaat op de doelen en de wensen van de patiënt. Ook dit werd niet als optie overwogen, omdat deze twee onderwerpen vaak in wisselwerking staan met elkaar. Als bijvoorbeeld de CCQ-vragenlijst afgenomen wordt, worden ook direct de functionele beperkingen besproken en worden daaraan mogelijk doelen gekoppeld.
- Een opening om meer tijd te creëren binnen het consult, is om de spirometrie 1x per jaar af te nemen en vaker indien noodzakelijk. De tijd die hierdoor vrijkomt, kan dan aan patiëntgerichte doelen geïnvesteerd worden, aldus een zorgverlener.
- Aangegeven werd dat het formuleren van doelen nog erg abstract blijft voor de patiënten. Als zorgverlener moet je het praktisch en begrijpelijker maken.



HOOFDSTUK 8 CONCLUSIES EN AANBEVELINGEN

8.1 INLEIDING

In dit hoofdstuk wordt er teruggeblikt op de verkregen uitkomsten van zowel de interviews/focusgroep, observaties consulten, vragenlijsten en gehouden feedback-bijeenkomsten. Vervolgens wordt de onderzoeksvraag beantwoord: *‘Wat is de invloed van de competenties van patiënt en zorgverleners, de communicatie tussen patiënt en zorgverleners en de samenwerking tussen zorgverleners en patiënt, inclusief diens sociale omgeving, op het zelfmanagementgedrag van de patiënt met COPD?’*.

Tot slot worden er aanbevelingen gegeven voor beleid, onderzoek en praktijk.

8.2 METHODOLOGISCHE BEPERKINGEN VAN HET ONDERZOEK

Ondanks een zorgvuldig uitgevoerd onderzoek kunnen er beïnvloedende factoren op het onderzoek zijn, die in de resultaten kunnen weerspiegelen. Deze factoren kunnen onderdeel zijn van een selectiebias, informatiebias of confounding bias.

Selectiebias

Het gaat hier om een niet-representatieve steekproef, resultaten zijn niet te generaliseren naar de gehele populatie. Dit is ook niet het doel van het onderzoek, aangezien de opzet van het onderzoek explorierend en beschrijvend van aard is.

De deelnemende patiënten en de zorgverleners zijn na een intensieve rekrutering via verschillende kanalen geïncludeerd. Patiënten en zorgverleners namen op vrijwillige basis deel. Het is dan ook aannemelijk dat we enkel patiënten en zorgverleners bereikten die belang hechten aan het ondersteunen van zelfmanagement.

Met onze rekruteringswijze bereikten we geen allochtone patiënten. Hierdoor kunnen we geen uitspraak doen over hun meningen en ervaringen betreffende zelfmanagement en weten we niet in hoeverre deze verschillen van de behoeften van autochtone patiënten.

Informatiebias

De grootste zorg is besteed om de informatie op betrouwbare wijze te verzamelen volgens de gangbare wetenschappelijke methoden en technieken. Voor de interviews zijn topiclijsten gebruikt met richtinggevende vragen. Tijdens de interviews is de topiclijst verfijnd met vragen die uit de analyse belangrijk leken te zijn om tot verdieping te komen.



Een bias zou kunnen zijn dat de interviews door één persoon zijn uitgevoerd. De analyse van de consulten heeft door twee onderzoekers plaatsgevonden die gezamenlijk concepten hebben geformuleerd. Door middel van triangulatie is getracht de bias te beperken.

Confounding bias

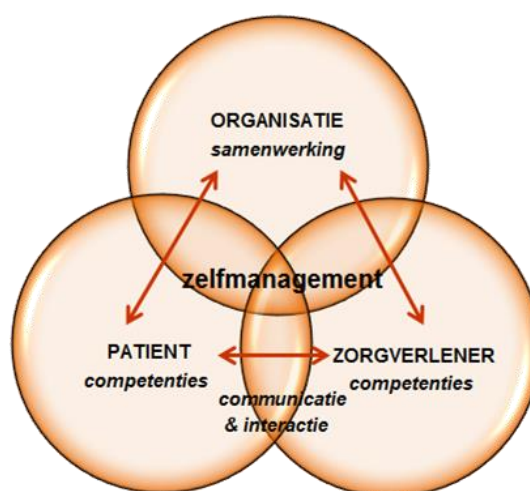
Ten eerste zijn er mogelijk meer beïnvloedende factoren van invloed op zelfmanagement. Denk aan generatie, maar ook motivatie van de zorgverlener zelf om zelfmanagement te ondersteunen. Deze zijn niet meegenomen in het onderzoek.

Ten tweede is het waarschijnlijk dat we alleen patiënten en zorgverleners hebben bereikt die het belang van het ondersteunen van zelfmanagement waarderen, wat de resultaten in positieve zin kan beïnvloeden.

8.3 BEÏNVLOEDENDE FACTOREN ZELFMANAGEMENT

Binnen het onderzoek is er inzicht verkregen in een aantal onderliggende mechanismen die het zelfmanagementgedrag van de COPD-patiënt beïnvloeden. Deze aspecten liggen op zowel het patiëntniveau, zorgverlenersniveau als organisatieniveau. Onderling interacteren ze met elkaar zoals in de figuur 13 beschreven.

Figuur 13
Beïnvloedende factoren zelfmanagement



ORGANISATIE	PATIENT	ZORGVERLENER
Samenwerking <ul style="list-style-type: none"> • Geen COPD-programma • Contact 1e/2e lijn: naar eigen behoefte zorgverlener 	<ul style="list-style-type: none"> • Tevreden over huidige consultvoering • Heeft eigen motieven om wel/niet actieve rol aan te nemen 	<ul style="list-style-type: none"> • Moeite om aan te sluiten bij doelen en verwachtingen van patiënt • Moeite om consultvoering af te stemmen op individuele persoonskenmerken. Veel aandacht voor advisering leefstijl: informatie geven, kennis en vaardigheden
Consult <ul style="list-style-type: none"> • Accent consult op informatie uitwisseling / monitoring <ul style="list-style-type: none"> ○ hanteren richtlijnen ○ kwaliteitsindicatoren ○ medisch management ○ gericht op functioneren verleden i.p.v. toekomst • Frequentie consult laag voor ondersteuning zelfmanagement 	<ul style="list-style-type: none"> • Geen duidelijke verwachtingen van zelfmanagement, soms ook verminderd inzicht in betekenis zelfmanagement • Moeite om doelen te formuleren 	<ul style="list-style-type: none"> • Geen gebruik van ondersteunende zelfmanagement interventies • Geen gebruik ondersteunende tools voor overdracht kennis en informatie • Zorgverlener stuurt het consult
	<ul style="list-style-type: none"> • Weinig eigen inbreng in consult 	<ul style="list-style-type: none"> • Laagdrempelig patiëntencontact



8.4 AANBEVELINGEN

8.4.1 AANBEVELING 1

Vanuit de observaties van consulten is gezien dat binnen de consulten er een groot accent ligt op het adviseren en informeren van de patiënt over leefstijl. Dit is voornamelijk geobserveerd in de consulten van de longverpleegkundigen en de praktijkondersteuners. Op dit gebied lijken de vruchten geplukt te worden van de taakdelegatie en herstructurering van taken van de (long)artsen naar de praktijkondersteuners en de longverpleegkundigen. Het kan zeker als een succesfactor van zelfmanagement genoemd worden. Er wordt actief navraag gedaan op diverse aspecten van levensstijl, en ook worden er adviezen gegeven om de levensstijl te veranderen. Toch is het geven van informatie en leefstijladviezen aan de patiënt, zonder echte controle of deze adviezen daadwerkelijk opgevolgd worden, te vrijblijvend om echte gedragsverandering te initiëren, zoals ook uit eerder onderzoek is gebleken (Coates & Boore, 1996; Gibson et al., 2003; Taal et al 1997). Er vanuit gaande dat het volgende consult 6 maanden later is, zal er bij zowel de patiënt als de zorgverlener weinig informatie meer vers in het geheugen liggen betreffende de inhoud van het laatste consult. Een andere reden dat het accent binnen de consulten sterk ligt op kennisoverdracht, kan zijn dat het biomedische model dat men binnen de zorg hanteert, vooral de ziekte en haar beloop centraal stelt, en minder de mens in zijn gehele context. Deze tendens naar medisch technische gerichtheid wordt bevestigd doordat er is opgemerkt dat er tijdens de contactmomenten in mindere mate de emotionele en sociale context van de patiënt besproken wordt. Een andere reden dat er binnen de consultvoering weinig accenten gelegd wordt op daadwerkelijke gedragsverandering is gebaseerd op de verkregen informatie vanuit de interviews/focusgroep en de observaties van de consulten. De zorgverleners geven namelijk aan moeite te hebben aansluiting te vinden bij de doelen en verwachtingen van de patiënt. Dit wordt gerepresenteerd in de observaties van de consulten.

AANBEVELING 1

Cultuuromslag nodig: van accent op Educatie naar Gedragsverandering

Op dit moment ligt het accent binnen de consulten nog op het overbrengen van informatie en kennis in de hoop dat het gedrag hier mee verandert. Het accent moet meer komen te liggen op daadwerkelijke gedragsverandering door aansluiting te vinden bij de doelen en verwachtingen van de patiënt. Deze cultuuromslag zal verder vormgegeven moeten worden door:

- Gezamenlijke visie op zelfmanagement vanuit patiënten en zorgverleners (1^e- en 2^e-lijn)
- Binnen opleiding vanuit biomedisch model, meer aandacht voor biopsychosociaal model
- Individueel Zorgplan op maat aanbieden (zie aanbeveling 2)



8.4.2 AANBEVELING 2

Zorgverleners vinden het lastig om aansluiting te vinden bij de doelen en verwachting van de patiënt

Zorgverleners gebruiken geen ondersteunende interventies om leefstijlveranderingen te concretiseren in een plan van aanpak. Hierdoor wordt er nog meer nadruk gelegd op de eigen professionele competenties van de zorgverlener om deze gedragsverandering bij de patiënt te bewerkstelligen. Vanuit de interviews en ook de observaties van de consulten, is gezien dat het voor zowel de patiënt als zorgverlener lastig is om doelen te formuleren waar aan hij/zij wil werken. Aan dit fenomeen lijken meerdere mechanismen ten grondslag te liggen, hieronder beschreven:

A. Patiënten hebben redenen om een minder actieve rol aan te nemen

Uit de interviews blijkt dat niet iedere patiënt de behoefte en de motivatie heeft om gedrag te veranderen. Patiënten geven meerdere onderliggende redenen aan om een minder actieve rol aan te nemen. Eén van de redenen is dat de patiënt geen tot weinig klachten en beperkingen ervaart. De zorgverlener geeft vervolgens tijdens de interviews aan, weinig inzicht te hebben in de 'onzichtbare competenties' van de patiënt die de mate van zelfmanagement beïnvloeden en kan zo geen behandeling 'op maat' aanbieden.

AANBEVELING 2

Onder patiënten is er een diversiteit in motivatie, kennis en vaardigheden, mate van communicatie en behoefte om te werken aan zelfmanagement. Ook gaan patiënten op verschillende manieren om met hun chronische aandoening. Idealiter zal er een meer geïndividualiseerde zelfmanagement aanpak moeten komen met zelfmanagementinterventies die passen bij iemands achtergrond, wensen en mogelijkheden. Veel organisaties zijn bezig om zogenaamde patiëntprofielen te formuleren. Van belang is hierbij om de behoefte, motivatie van de patiënt en andere aspecten die belangrijk zijn voor gedragsverandering, in kaart te brengen.

- Aanbrengen van differentiatie binnen de groep COPD-patiënten op grond van kenmerken en behoefte van de patiënt zelf. Zoals mate van motivatie, selfefficacy, ervaren ziektelast etc. Dit kan door afname van een screeningsvragenlijst
- Op basis van deze differentiatie aanbieden van verschillende zelfmanagement modules. Welke patiëntengroep kan met begeleiding de proactieve rol zelf oppakken, en welke patiëntengroep heeft hierin meer begeleiding nodig (zelfmanagement, diseasemanagement, casemanagement)?



8.4.3 AANBEVELING 3

B. Monitorende consultvoering

Naast de nadruk binnen het consult op levensstijl en advisering, wordt ook zeer expliciet aandacht geschonken aan het monitoren van gegevens, indicatoren achterhalen en het invullen van vragenlijsten. Controle en de stand van zaken verifiëren is de basis. De zorgverlener neemt hierbij de sturende rol en biedt structuur aan het consult door de verschillende te bespreken onderwerpen te introduceren. Er kan gesproken worden van een nog vrij traditionele consultstructuur. Door de hoge mate van geprotocolleerde zorg, blijft er een bepaalde afstand bestaan tussen patiënt en zorgverlener. De zorgverlener vraagt bepaalde dingen die op dat moment misschien minder relevant zijn voor de patiënt.

De patiënt heeft geen overzicht welke onderwerpen er gaan komen, en wacht af wat de zorgverlener inbrengt. De patiënt wordt door de strakke planning en structuur van activiteiten waaraan voldaan moet worden, onbewust in een passieve rol geduwd.

AANBEVELING 3

Wees er als zorgverlener op bedacht dat er allerlei factoren zijn vanuit o.a. de consultstructuur, die van invloed zijn op de mate waarin een patiënt zich binnen het consult profileert of juist niet.

- formuleer voor het consult ieders bespreekpunten, zowel van zorgverlener als patiënt (agendasetting)
- inventariseren in welke mate alle medische gegevens en indicatoren standaard gemonitord moeten worden bij ieder consult. Zo mogelijk een onderscheid maken naar achtergrond en ziekteverloop van de patiënt.

8.4.4 AANBEVELING 4

C. Motiverende gespreksvoering

Voor het aansluiten bij de doelen en vragen van patiënten is het noodzakelijk om als zorgverlener inzicht te krijgen in de ervaren beperkingen en mogelijkheden op het gebied van het dagelijks handelen. Maar ook om te inventariseren wat de patiënt nu motiveert en beweegt in het leven. Dit kan alleen maar door te vragen naar het dagelijks handelen en activiteitsniveau, alvorens er een plan van aanpak met patiëntgerichte doelen opgesteld kan worden. De exploratie van de sociale context waarin de patiënt zich bevindt speelt daarbij een belangrijke rol. Binnen de observaties echter is het zelfmanagement component 'sociale ondersteuning' die de sociale context exploreert, weinig geobserveerd.



AANBEVELING 4

- Binnen de huidige motivational interviewing cursussen geef aandacht hoe de aangeleerde technieken te integreren binnen een monitorende consultstructuur, waarbij er sprake is van een vastomlijnde structuur. Video-opnames van consulten en rolspelen kunnen hierbij ondersteunen
- In de cursussen aanbieden van handvatten hoe elementen uit de consultstructuur te gebruiken om aansluiting te vinden bij de doelen en verwachtingen van de patiënt

8.4.5 AANBEVELING 5

D. Zijn de patiënten op de hoogte van de nieuw te vervullen rol betreft zelfmanagement?

Het streven van de zorgverlener is om de patiënt zoveel mogelijk actief te betrekken bij de behandeling. Er wordt impliciet een proactieve houding verwacht van de patiënt. De vraag is of de patiënt afweet van zijn nieuw toebedeelde rol, waarbij hij jarenlang juist gewend is om het oordeel van de zorgverlener te volgen. Dit is af te leiden uit de kwalitatieve data van de interviews/focusgroep betreffende de definiëring van zelfmanagement onder zorgverleners en patiënten. Patiënten zien zelfmanagement meer als het zo goed mogelijk inpassen van COPD in het dagelijks leven. Terwijl de zorgverlener ook focust op het inpassen van een juiste levensstijl en de handelingen die daar bij horen (exacerbatiemanagement, therapietrouw etc.). De feedbackbijeenkomsten laten zien dat een deel van de patiënten nog weinig inzicht heeft in zelfmanagement en de rol die dit met zich mee brengt.

AANBEVELING 5

- Uitleg geven aan de patiënt over de vernieuwde rol binnen zelfmanagement, door bijvoorbeeld 'module Zelfmanagement'. Dit in het bijzonder intensief opstarten bij pas gediagnosticeerde COPD-patiënten.
- Commitment creëren onder patiënten door bijvoorbeeld mede verantwoordelijk te zijn voor inhoud van het consult (inbrengen onderwerpen, vragen), bijhouden individueel zorgplan etc.

8.4.6 AANBEVELING 6

E. Patiënten zijn tevreden over consulten

Een succesfactor lijkt te zijn dat patiënten erg tevreden zijn over de consultvoering. Dit is te zien in de uitkomsten van de vragenlijsten, die uitermate positief waren: 84,3% van de patiënten geven de allerhoogste score aan op de vragen. Tijdens de observaties was te zien dat de zorgverleners laagdrempelig contact maken met de patiënten, waarbij er intuïtief getracht werd af te stemmen op ieders achtergrond en persoonlijke kenmerken. Ook leek er een goede vertrouwensband te zijn



tussen patiënt en zorgverlener. Zo is het heel begrijpelijk dat de patiënten positief oordelen over het consult met de zorgverlener. Tegelijkertijd lijken we hier met een paradox te maken te hebben. De patiënten ervaren weinig beperkingen als het om de consultuitvoering gaat, maar de zorgverleners ervaren dat ze geen aansluiting kunnen vinden bij de patiënten. Hier lijkt een discrepantie gaande tussen gewenste rol en taken van de patiënt welke de zorgverlener voor de patiënt ziet, en wat de patiënt voor zichzelf ziet. Op dit moment leiden de consultstructuur en inhoud nu juist tot een passievere rol van de patiënt, terwijl er over dit traditionele en medisch georiënteerd type consult een grote mate van tevredenheid wordt ervaren door de patiënten.

AANBEVELING 6

- In kaart brengen van de behoefte van de patiënt betreft type consultvoering
- In kaart brengen van de mate van bekendheid met zelfmanagement en de mogelijke rol van de patiënt

8.4.7 AANBEVELING 7

Concluderend kunnen we stellen dat ondanks de grote aandacht voor leefstijl en advisering binnen het consult, er nog weinig accenten worden gelegd op daadwerkelijke gedragsverandering en het opvolgen van de gegeven levensstijladviezen. Hiervoor wordt mogelijk ook een integrale aanpak gemist door een COPD-programma. De accenten binnen de consulten liggen op het vergaren en uitwisselen van informatie waarbij er geen ondersteunende interventies worden gebruikt, zoals een individueel zorgplan of een e-health applicatie. De zorgverleners ervaren moeite om aansluiting te vinden bij de doelen en verwachtingen van de patiënt, ondanks dat de patiënt zelf goed kan aangeven welke redenen en overwegingen er zijn om een minder proactieve rol aan te nemen in het consult. Ondanks de vrij traditionele consultstructuur waarbij de zorgverlener de regie neemt, is de patiënt tevreden met dit consult. Tot slot is er ook geobserveerd dat wat er in en rond een consult gebeurt, patiënten in feite afhankelijk kan maken, waardoor zij zich geen of minder eigenaar beschouwen van hun gezondheidsprobleem. De huidige zorgverlening aan COPD- patiënten lijkt nog onvoldoende ingesteld om zelfmanagement onder patiënten te stimuleren.

AANBEVELING 7

Bekeken vanuit het Chronic Care Model is zelfmanagement nog onvoldoende ingebed binnen de organisatie. Acties:

- Implementeren geïntegreerd COPD-programma
- Gebruik maken van informatie systemen die 1^e en 2^o-lijn verbinden
- Gebruik maken van tools voor besluitvorming (bijv. Individueel Zorgplan)



LITERATUUR

Ajzen I & Fishbein M. (1977) Attitude-Behavior Relations: A Theoretical Analysis. Psychological Bulletin 1977, Vol. 84, No. 5, 8-918

Alpay LL, Blanson Henkemans OA, Otten W, Rövekamp AJM, Dumay ACM. E-health applications and services for patient empowerment: Directions for best practices in the Netherlands. Telemed J E Health 2010.

Aujoulat I, d'Hoore W, Deccache A. Patient empowerment in theory and practice: polysemy or cacophony? Patient Educ Couns 2007;66:13-20.

Baan D., Heijmans M., Spreeuwenberg P., Rijken M.: Zelfmanagement vanuit het perspectief van mensen met Astma of COPD. NIVEL 2012

Bandura A. Social foundations of thought and action: a social cognitive theory. NJ, USA: Prentice-Hall, 1986

Barlow J, Wright C, Sheasby J, Turner A, Hainsworth J: Self-management approaches for people with chronic conditions: A review. Patient Education and Counseling 2002, 48(2):177-187.

Blanson Henkemans OA, Molema JJW, Alpay LL, Schoone M, Otten W, van der Boog PJM, et al. Innovaties voor zelfmanagement: ontwikkelen van diensten en technologie voor duurzame gezondheidszorg. Tijdschrift voor gezondheidswetenschappen 2010; 88:112-116.

Boeije HR: Analyseren in kwalitatief onderzoek: denken en doen Amsterdam: Boom; 2005

Boesveld IC Theoretisch Model geïntegreerde eerstelijnszorg (2009) www.jvei.nl

Bourbeau J, Nault D, Dang-Tan T. Self-management and behaviour modification in COPD. Patient Educ Couns 2004; 52(3):271-277.

Bourbeau J, van der Palen J. Promoting effective self-management programmes to improve COPD. Eur Respir J 2009; 33(3):461-463.

Brink-Muinen A van den, Dulmen AM van, Schellevis FG, Bensing JM (redactie). Tweede Nationale Studie naar ziekten en verrichtingen in de huisartspraktijk. Oog voor communicatie: Huisarts-patiënt communicatie in Nederland. Utrecht: NIVEL, 2004 Bury M. (2005) Health and Illness. Cambridge: Polity Press

CanMEDS framework 2005, The Royal College of Physicians and Surgeons of Canada

Campbell C, Lockyer J, Laidlaw T, MacLeod H. Assessment of a matched-pair instrument to examine doctor-patient communication skills in practising doctors. Med Educ 2007 Feb; 41(2):123-9.

Cegala DJ and Post DM. The impact of patients' participation on physicians' patient-centered communication. Patient Educ Couns 2009; 77: 202-208.



Cline CM, Bjorck-Linne AK, Israelsson BY, Willenheimer RB, Erhardt LR. Non-compliance and knowledge of prescribed medication in elderly patients with heart failure. *Eur J Heart Fail* 1999; 1: 145–49

Coates, V. E., & Boore, J. R. (1996). Knowledge and diabetes selfmanagement. *Patient Education and Counseling*, 29(1), 99-108

Cochrane GM, Horne R, Chanez P. Compliance in asthma. *Respir Med* 1999; 93: 763–69.

Eerd van E.A.M., O.C.P. van Schayck, N.H. Chavannes, T. van der Molen. Self-management Programs for Chronic Obstructive Pulmonary Disease. *US Respiratory Disease*, 2012; 8(1):17-22

Effing T, Monninkhof EM, van der Valk PD, van der Palen J, van Herwaarden CL, Partidge MR, Walters EH, Zielhuis GA. Self-management education for patients with chronic obstructive pulmonary disease. *Cochrane Database Syst Rev*. 2007 Oct 17;(4)

Efrainsson EO, Fossum B, Ehrenberg A, Larsson K and Klang B. Use of motivational interviewing in smoking cessation at nurse-led chronic obstructive pulmonary disease clinics. *J Adv Nurs* 2007; 68(4): 767–782.

Gibson, P., Powell, H., Coughlan, J., Wilson, A., Abramson, M., Haywood, P., et al. (2003). Self-management education and regular practitioner review for adults with asthma. *Cochrane Database of Systematic Review*, 1, 117. CD001.

Glasgow RE. Compliance to Diabetes Regimens: Conceptualization, Complexity and Determinants. In: Cramer JA, Spilker B, eds. *Patient compliance in medical practice*. New York: Raven Press, 1991: 209–24.

Greco M, Brownlea A, McGovern J. Impact of patient feedback on the interpersonal skills of general practice registrars: results of a longitudinal study. *Med Educ* 2001 Aug;35(8):748-56.

Hardcastle S, Taylor A, Bailey M, Castle R. A randomised controlled trial on the effectiveness of a primary health care based counselling intervention on physical activity, diet and CHD risk factors. *Patient Educ Couns* 2008; 70: 31–9.

Hawley DJ, Wolfe F. Depression is not more common in rheumatoid arthritis: a 10-year longitudinal study of 6153 patients with rheumatic disease. *J Rheumatol* 1993; 20: 2025–31.

Heiligers P.J.M. et al. Kennisvraag: praktijkondersteuners in de huisartspraktijk (POH's) Klaar voor de toekomst?

Jansen YJFM et al Coping with methodological dilemmas; about establishing the effectiveness of interventions in routine medical practice. *BMC Health Services Research* 2006, 6:160

Juenger J, Schellberg D, Kraemer S, et al. Health related quality of life in patients with congestive heart failure: comparison with other chronic diseases and relation to functional variables. *Heart* 2002; 87: 235–41.

Kravitz RL, Hays RD, Sherbourne CD, et al. Recall of recommendations and adherence to advice among patients with chronic medical conditions. *Arch Intern Med* 1993; 153: 1869–78



Kreuter MW, Strecher VJ, Glassman B. One size does not fit all: the case for tailoring print materials. *Ann Behav Med* 1999; 21: 276–83.

Landelijk Actieprogramma Zelfmanagement (2011). Eindrapportage Zelfmanagement en COPD Anno 2010

Lehrer P, Feldman J, Giardino N, Song HS, Schmaling K. Psychological aspects of asthma. *J Consult Clin Psychol* 2002; 70: 691–711.

Long Alliantie Nederland (LAN) (2010): Zorgstandaard COPD

Lorig KR, Holman H: Self-management education: history, definition, outcomes, and mechanisms. *Ann Behav Med* 2003, 26(1):1-7

Loukanova SN, Bridges JFP. Empowerment in medicine: An analysis of publication trends 1980–2005. *Central European Journal of Medicine* 2008;3:105-110.

Lucht van der F, Polder JJ. (2010). Van gezond naar beter: Volksgezondheid Toekomst Verkenning. Bilthoven: RIVM; 2010

Makoul G, Krupat E, Chang CH. Measuring patient views of physician communication skills: development and testing of the Communication Assessment Tool. *Patient Educ Couns* 2007 Aug;67(3):333-42

McLean S, Nurmatov U, Liu-Joseph LY, Pagliari C, Car J, Sheikh A. Telehealthcare for chronic obstructive pulmonary disease. *Cochrane Database Syst.Rev.* 2011(7)

Miller, W. R., & Rollnick, S. (1991). *Motivational interviewing: Preparing people for change*. New York: Guilford Press

Newman, S., L. Steed, and K. Mulligan, *Chronic physical illness: Self-management and behavioural interventions*. 2009: Open University Press

Noar SM, Benac CN, Harris MS. Does tailoring matter? Metaanalytic review of tailored print health behavior change interventions. *Psychol Bull* 2007; 133: 673–93.

Noordman J., Koopmans B., Korevaar J.C., Weijden van der T., Dulmen van S.. Exploring lifestyle counselling in routine primary care consultations: the professionals' role. *Family Practice* 2012. NIVEL

Ouwens M, Wollersheim H, Hermens R et al. Integrated care programmes for chronically ill patients: a review of systematic reviews. *Int J Qual Health Care* 2005; 17(2):141-146

Peterman AH, Cella DF. Adherence issues among cancer patients. In: Schumaker SA, Schron EB, Ockene JK, eds. *The handbook of health behaviour change*. 2nd edn. New York: Springer, 1998: 462–82.

Pincus T, Griffith J, Pearce S, Isenberg D. Prevalence of selfreported depression in patients with rheumatoid arthritis. *Br J Rheumatol* 1996; 35: 879–83.

Prochaska JO, DiClemente CC, Velicer WF, Rossi JS. Criticisms and concerns of the transtheoretical model in light of recent research. *Br J Addict* 1992; 87: 825–28



Prochaska JO, Velicer WF. The transtheoretical model of health behavior change. *Am J Health Promot* 1997; 12: 38–48.

Ratner, Carl (2002). *Cultural psychology: Theory and method*. New York: Plenum

Reinders ME, AH Blankenstein, DL Knol, Henrica C.W. de Vet, Harm W.J. van Marwijk. Validity aspects of the patient feedback questionnaire on consultation skills (PFC), a promising learning instrument in medical education *Patient Education and Counseling* 2009, 76 202–206 Elsevier

Richards A, Kattelman KK, Ren C. Motivating 18- to 24-yearolds to increase their fruit and vegetable consumption. *J AmDiet Assoc* 2006; 106: 1405–11.

Rubin RR, Peyrot M. Quality of life and diabetes. *Diabetes Metab Res Rev* 1999; 15: 205–18.

Silva de D. *Helping people help themselves*. London: Health Foundation, 2011.

Spencer, L. M., & Spencer, S. M. (1993). *Competence at work: Models for superior performance*. New York, NY: John Wiley & Sons, Inc.

Spijker van't A, Trijsburg RW, Duivendoorn HJ. Psychological sequelae of cancer diagnosis: a meta-analytical review of 58 studies after 1980. *Psychosom Med* 1997; 59: 280–93.

Stewart MA. *Patient-centered medicine, transforming the clinical method* (2nd edition). Oxford: Radcliffe; 2003.

Taal, E., Rasker, J., & Wiegman, O. (1997). Group education for rheumatoid arthritis patients. *Seminars in Arthritis Rheumatism*, 26(6), 805-816

Teunissen, J. (1985) Triangulatie als onderzoeksstrategie in symbolisch interactionistisch onderzoek. P. In: Arts, W., Hilhorst, H. en Wester F. (red.) *Betekenis en interactie: symbolisch interactionisme als onderzoeksperspectief*. pp. 82-97. Deventer, Van Loghum Slaterus.

Trappenburg JC, Koevoets L, de Weert-van Oene GH, et al. Action Plan to enhance self-management and early detection of exacerbations in COPD patients; a multicenter RCT. *BMC Pulm Med* 2009; 9: 52

Turnock AC, Walters EH, Walters JAE, Wood-Baker R. Action plans for chronic obstructive pulmonary disease. *Cochrane Database Syst Rev* 2005;

Vercoulen J.H. (2012) A simple method to enable patient-tailored treatment and to motivate the patient to change behaviour. *Chronic Respiratory Disease* 9(4) 259–268

Vrijhoef HJM. *Zorg dat het werkt; modellen en standaarden voor chronische zorg in Nederland*. Lezing congres 'Greep op chronische ziekten en beperkingen'; 2008.

Vrijhoef HJM. *Dutch Chronic Care Model-Model voor geïntegreerde, chronische zorg*. Seattle: Improving Chronic Illness Care (ICIC);2008.<http://www.improvingchroniccare.org/>

Wagner EH, Glasgow RE, Davis C, Bonomi AE, Provost L, McCulloch D, et al. Quality improvement in chronic illness care: a collaborative approach. *Joint Commission Journal on Quality and Patient Safety* 2001;27(2):63-80.



Wanyonyi KL, Themessl-Huber M, Humphris G, Freeman R. A systematic review and meta-analysis of face-to-face communication of tailored health messages: implications for practice. *Patient Educ Couns* 2011; 85: 348–55.

WHO (2008) World Health Statistics 2008. World Health Organization

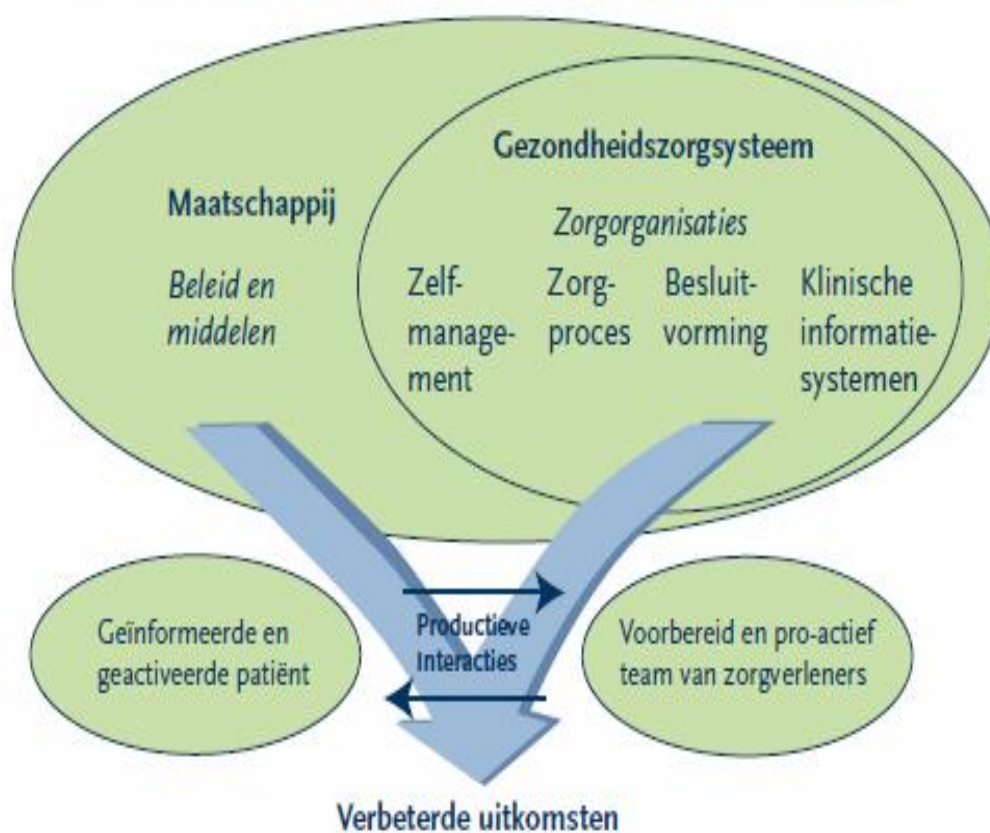


BIJLAGEN

BIJLAGE 1 CHRONIC CARE MODEL

(Wagner 2001 vertaald door Vrijhoef 2008)

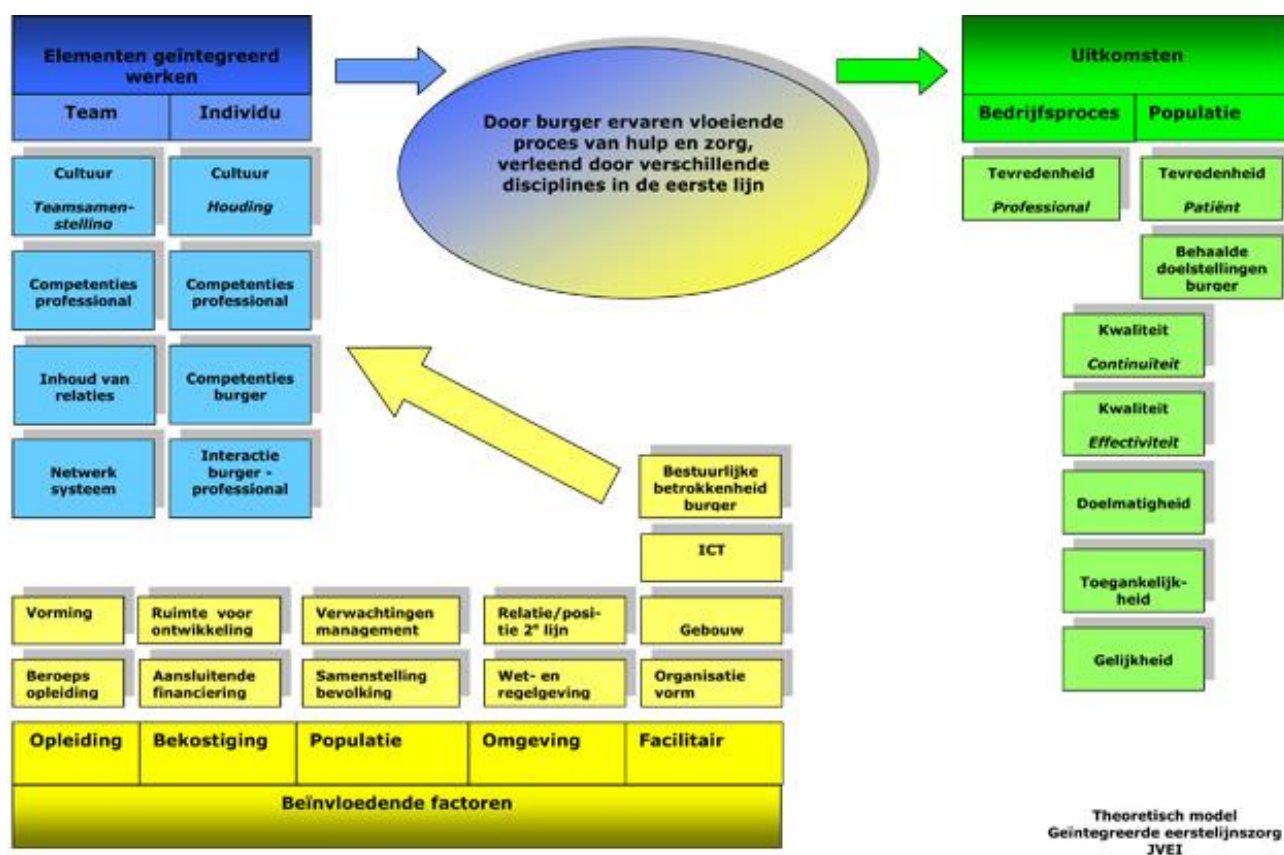
Chronic Care Model - Model voor geïntegreerde, chronische zorg





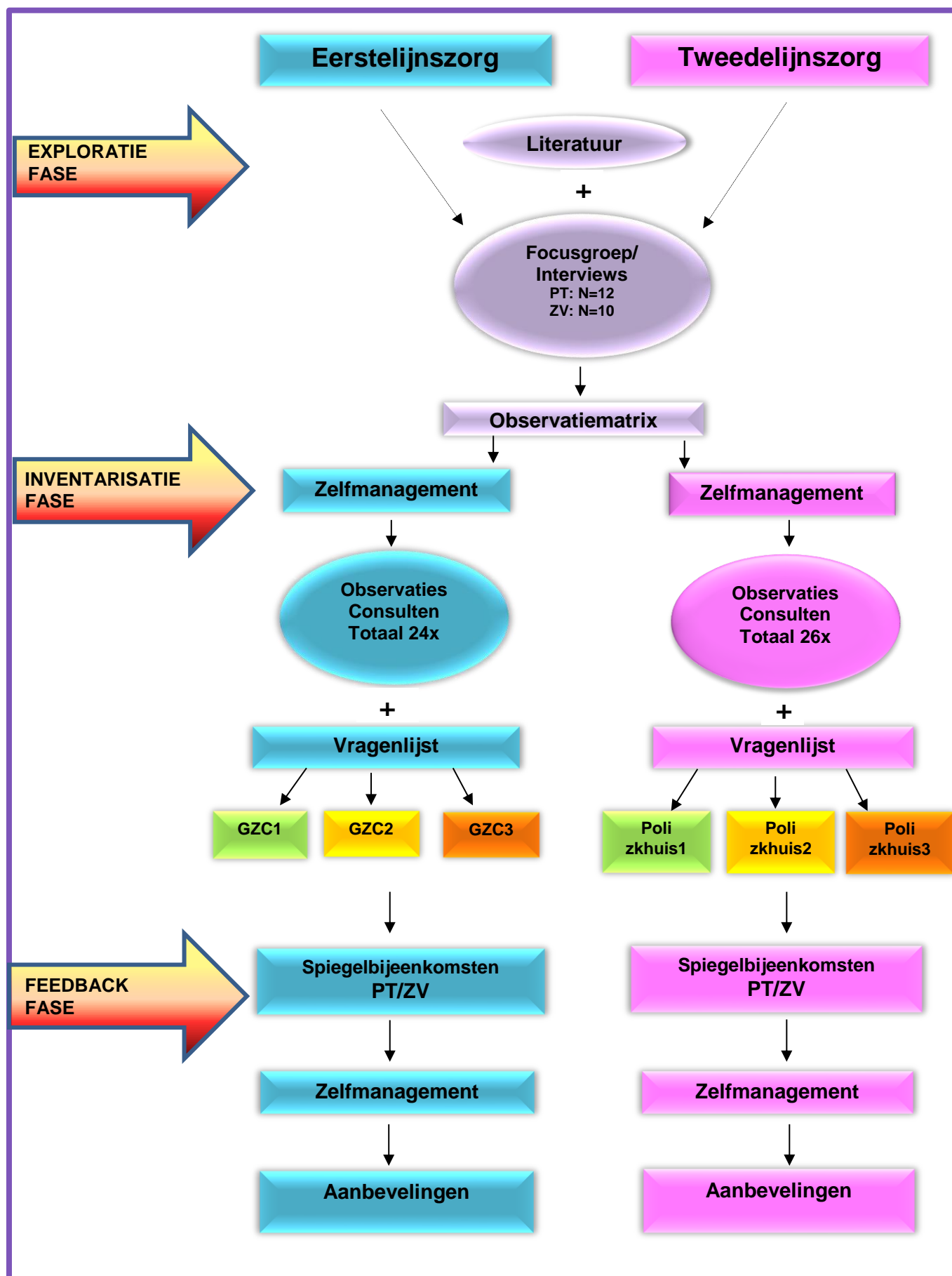
BIJLAGE 2 MODEL GEÏNTEGREERDE ZORG

(Boesveld 2009)





BIJLAGE 3 SCHEMATISCH OVERZICHT ONDERZOEKSOPZET





BIJLAGE 4 TOPICLIJST INTERVIEW PATIËNTEN

1. Kunt u vertellen wat voor u een belangrijke activiteit/doel is in uw leven dat u ondanks uw COPD graag wil blijven uitvoeren (bijvoorbeeld dagje winkelen, hond uitlaten, met kleinkinderen naar de speeltuin etc.)

Achtergrond: zelfmanagement is o.a. een actieve rol aannemen, gedragsverandering. Gemotiveerd zijn is een belangrijke stimulerende factor om je gedrag te veranderen. Aansluiten bij je eigen doelen/drijfveren is hierbij essentieel. Door de deelnemers te laten nadenken over hun doelen/drijfveren, wordt er een opening gecreëerd om het begrip zelfmanagement uit te leggen en het voor een ieder persoonlijker te maken.

Daarnaast kom je door deze vraag gelijk veel te weten over de persoonlijkheid en de karakteristieken van die persoon.

2. Wat verstaat u onder zelfmanagement?
3. Hoe vindt u het dat er van u als patiënt een steeds meer actieve rol en betrokkenheid gevraagd wordt bij uw ziekte en de behandeling ervan?
4. Wat doet u zelf aan zelfmanagement?
5. Wat vindt u wat de rol is van de zorgverlener /arts m.b.t. het bevorderen van zelfmanagement?
6. Wat is u eigen rol hierin en hoe voert u deze nu uit?
7. Waar zou u graag meer hulp of ondersteuning bij nodig hebben om uw ziekte beter te kunnen managen?
8. In hoeverre denkt u dat u zelf invloed heeft om uw eigen keuzes te maken binnen de behandeling van COPD?
9. Tegenwoordig zijn er op de computer programma's waar u als COPD-pt zelf uw behandelplan kan inzien en vormgeven, uw medicatie kan inzien en advies modules krijgt ter ondersteuning. Wat vindt u van deze ontwikkeling?
10. Maakt u gebruik van deze applicaties op de computer, of heeft u andere ondersteuning bij het omgaan met uw ziekte
11. Zijn er ook verbeterpunten voor de zorgverlener zodat hij/zij de patiënt zo optimaal mogelijk kan begeleiden?
12. Wat vindt u belangrijk als we het hebben over de manier van communiceren + interactie tussen zorgverlener en patiënt?
13. Denkt u dat de manier van praten en omgang met u, invloed heeft op de mate waarin u bereid bent om te veranderen in leefstijl en gedrag. Zo ja hoe dan? Zo nee waarom niet?
14. Welk gedrag/attitude vindt u zowel bij de zorgverlener als de patiënt essentieel om een 'partnership' te ontwikkelen?
15. Voelt U zich betrokken bij het maken van beslissingen betreft uw behandeling van uw ziekte?
16. Vindt U het prettig actief betrokken te zijn uw behandeling door bijvoorbeeld zelf keuzes te maken, of laat u dat liever aan uw zorgverlener over?
17. Hoe ervaart u de samenwerking tussen HA en POH, Apotheek, Longarts?
18. Wat ziet u als verbeterpunten betreft de onderlinge samenwerking (zowel niveau Patiënt-Huisarts, als Huisarts-Longarts)

Slotvraag:

19. Stel u bent huisarts/longarts en u heeft de mogelijkheid om grote veranderingen door te voeren binnen uw praktijk, welke acties wilt u ondernemen om de patiënt een actievere rol te laten krijgen bij het omgaan met zijn ziekte?



BIJLAGE 5 TOPICLIJST INTERVIEW ZORGVERLENER

Zelfmanagement

1. Zelfmanagement is een veelgehoorde term. Wat verstaat u onder zelfmanagement?
2. Hoe ondersteunt en stimuleert u de patiënt in het nemen van een actieve rol omtrent zijn/haar ziekte?
3. Wat vindt u wat de rol is van de zorgverlener /arts m.b.t. het bevorderen van zelfmanagement?
4. Wat is de rol van de patiënt hierin?
5. In hoeverre denkt u dat u als zorgverlener invloed heeft op het zelfmanagementgedrag van uw patiënten?
6. Uit de literatuur volgt dat zo'n 40% van de chronisch zieke patiënten geen behoefte heeft aan een actieve rol binnen zijn/haar ziekte. Wat denkt u dat de redenen hiervoor zijn?
7. Welke barrières zijn er aanwezig zowel voor de patiënt als de zorgverlener om te werken aan zelfmanagement?
8. Welke barrière ervaart u als het moeilijkst?
9. Hoe verkent u samen met de patiënt deze mogelijk (persoonlijke) barrières omtrent zelfmanagement/ gedragsverandering?
10. Welke aanknopingspunten/openingen zijn er om te werken aan zelfmanagement?

Communicatie

11. Wat vindt u belangrijk in het gesprek/contact met uw patiënten?
12. Wat vindt u moeilijk tijdens een gesprek over gedragsverandering/levensstijlaanpassing met uw patiënt?
13. Wat zijn voor u belangrijke verbeterpunten betreft de communicatie tussen u en uw patiënt?
14. Het vertrouwen en de motivatie die een patiënt heeft, is belangrijk om tot verandering in gedrag/levensstijl te komen. Hoe zorgt u dat de motivatie van de patiënt toeneemt?
15. Patiëntgerichte communicatie zorgt ook voor een meer gelijkwaardige samenwerking tussen patiënt en zorgverlener. Men heeft het dan over 'partnership'. Hoe staat u daar tegenover?
16. Ervaart u het dat er steeds meer een gelijkwaardig partnerschap tussen u en de patiënt ontstaat? Zo ja/nee: hoe komt dit en hoe ervaart u dit?
17. Is 'partnership' altijd mogelijk/wenselijk? Licht toe
18. Hebt u het idee dat patiënten eerlijk (kunnen) zijn in welke mate ze met hun ziekte omgaan?
19. Hoe creëert u met uw patiënten een vertrouwensrelatie/band, opdat de patiënt zich niet geremd voelt om te zeggen wat hij/zij wil zeggen?

Competenties

20. Wat vindt u de belangrijkste competenties (eigenschappen/vaardigheden gericht op gedrag) die een huisarts of andere zorgverlener moet hebben om verandering in gedrag/levensstijl te bewerkstelligen bij een patiënt en te ondersteunen in zelfmanagement?
21. Welke eigenschappen/vaardigheden moet een patiënt vervolgens hebben?
22. Een belangrijke competentie van zowel patiënt als zorgverlener is het hebben van de juiste attitude. Kunt u toelichten wat u daaronder verstaat?
23. Partnership, patiëntgerichte communicatie, opbouwen van een vertrouwensrelatie, zijn allemaal belangrijke factoren om een basis te creëren waarvan uit samen met de patiënt



Vervolg Topiclijst Interview Zorgverlener

24. gewerkt kan worden aan veranderd gedrag/levensstijl. Als u kijkt naar factoren op organisatieniveau, welke zijn dan belangrijk?

Samenwerking PT / Zorgverlener + Continuïteit van Zorg

25. Formuleert u met de patiënt persoonlijke doelen / een behandelplan? Zo nee/ja waarom (niet)? Zo ja, is er een digitale mogelijkheid om dit vast te leggen (e-health applicatie)?
26. Maakt u gebruik van bepaalde tools om het zelfmanagement te bevorderen? Zo nee, waarom niet? Zo ja, welke zijn dit?
27. Wat is uw ervaring met het werken met deze tools/interventies?
28. Welke barrières zijn er om deze tools/interventies optimaal te implementeren?
29. Welke succesfactoren omtrent de implementatie/gebruik van zelfmanagementtools zijn er?
30. Hoe ervaart u de samenwerking tussen de disciplines die zich bezig houden met COPD-zorg (multidisciplinaire samenwerking)?
31. Worden elkaars taken/rollen vastgelegd in een COPD-zorgprogramma?
32. Is er een COPD/Astma spreekuur. Zo ja waarom. Zo nee waarom niet?
33. Worden patiënten structureel opgeroepen voor controle?
34. Hoe is de onderlinge samenwerking met het tweedelijns (ziekenhuis)?
35. Is er sprake van een ketenzorgprogramma of zijn er transmurale afspraken?
36. Wat ziet u als verbeterpunten betreft de onderlinge samenwerking?
37. Welke barrières ziet u om ketenzorg van de grond te krijgen?

Slotvraag

38. Stel u heeft de mogelijkheid om grote veranderingen door te voeren binnen de zorg, welke acties wilt u ondernemen om te zorgen dat de patiënt een actievere rol gaat krijgen bij het omgaan met zijn ziekte?

(antwoord kan op alle niveaus: micro, meso en macro, laat de invulling over aan de zorgverlener. Ga vervolgens dieper in waarom juist dit het belangrijkste is om zelfmanagement bij de patiënt te bevorderen)



BIJLAGE 6 OVERZICHT GEÏNTERVIEWDE PATIËNTEN EN ZORGVERLENERS + DEELNAME FOCUSGROEP

		Aantal Patiënten N=12	Aantal Zorgverleners N=10
Organisatie	Huisartsenpraktijk Loosdrecht, Preventzorg	0	1
	Huisartsenzorg IJsselstein, Preventzorg	5 (focusgroep)	2
	Huisartsenpraktijk Balkbrug, Hagro Avereest	2	1
	Huisartsenpraktijk Oog in Al, Stadsmaatschap Utrecht	1	1
	Tergooiziekenhuizen Hilversum /Blaricum	2	2
	St. Antoniusziekenhuis loc. Oudenrijn Utrecht	0	2
	Isalakinieken Zwolle	2	1
Functie	Longarts	-	2
	Longverpleegkundige	-	3
	Huisarts	-	1
	Praktijkverpleegkundige	-	2
	Praktijkondersteuner Huisarts (POH)	-	2



BIJLAGE 7 ACHTERGRONDKENMERKEN PATIËNTEN EN ZORGVERLEENERS: OBSERVATIES CONSULTEN

PATIENTEN		Aantal Patiënten N=46	% Patiënten
Organisatie	Huisartsenpraktijk Loosdrecht Preventzorg	3	6,5
	Huisartsenzorg IJsselstein Preventzorg	6	13,0
	Huisartsenpraktijk Balkbrug Hagro Avereest	9	19,6
	Huisartsenpraktijk Oog in Al Stadsmaatschap Utrecht	4	8,7
	Tergooiziekenhuizen Hilversum /Blaricum	9	19,6
	St. Antoniusziekenhuis loc. Oudenrijn Utrecht	8	17,4
	Isaklinieken Zwolle loc. Weezenlanden	7	15,2
	Geslacht	Man	28
	Vrouw	18	39,1
Gemiddelde leeftijd jr./range		70	53-87
Ziekte duur gemiddelde jr./range		6,3	0,2-20
CCQ gemiddelde /range		1,9	0,3-4,7
GOLD-schaal	GOLD 1	10	21,7
	GOLD 2	17	37,0
	GOLD 3	12	26,1
	GOLD 4	5	10,9
	Niet ingevuld	2	13,0
Werk	Werkt	9	19,6
	Gepensioneerd	22	47,8
	Werkt niet, niet gepensioneerd	13	28,3
	Niet ingevuld	2	4,3
Woonsituatie	Alleenstaand	15	32,6
	Samenwonend	29	63,0
	Niet ingevuld	2	4,3
Bevolkingsgroep	Nederlands	43	93,5
	Niet ingevuld	3	6,5
Beweging	Minder dertig min.	7	15,2
	Dertig min.	10	21,7
	Meer dertig min.	26	56,5
	Niet ingevuld	3	6,5
Opleidingsniveau	Geen	2	4,3
	Basisschool of Lager beroepsonderwijs	23	50,0
	MAVO, HAVO, VWO of Middelbare beroepsonderwijs	9	19,6
	Hoger Beroepsonderwijs of Universiteit	10	21,7
	Niet ingevuld	2	4,3
Mantelzorg	Slecht aanwezig	3	6,5
	Matig aanwezig	8	17,4
	Aanwezig	6	13,0
	Goed aanwezig	16	34,8
	Niet ingevuld	13	28,3



ZORGVERLENERS		Aantal Zorgverleners (N=11)	% Zorgverleners	Aantal Observaties (N=50)	% Observaties
Organisatie	Huisartsenpraktijk Loosdrecht Preventzorg	2	18,2	5	10,0
	Huisartsenzorg IJsselstein Preventzorg	1	9,1	6	12,0
	Huisartsenpraktijk Balkbrug Hagro Avereest	1	9,1	9	18,0
	Huisartsenpraktijk Oog in Al Stadsmaatschap Utrecht	1	9,1	4	8,0
	Tergooiziekenhuizen Hilversum /Blaricum	2	18,2	9	18,0
	St. Antoniusziekenhuis loc Oudenrijn Utrecht	2	18,2	10	20,0
	Isalakinieken Zwolle loc Weezenlanden	2	18,2	7	14,0
	Functie	Longarts	3	27,3	13
Longverpleegkundige		3	27,3	13	26,0
Huisarts		1	9,1	2	4,0
Praktijk Verpleegkundige		2	18,2	10	20,0
Praktijkondersteuner Huisarts		2	18,2	12	24,0
Man/Vrouw			2/9		
Gemiddelde leeftijd /range	44	28-56			
Gemiddelde werkervaring Algemeen /range	20	7-39			
Gemiddelde werkervaring Longziekten /range	9	3-20			
Gemiddelde uren werkzaam p.w /range	33	20-50			



BIJLAGE 8 THEORETISCHE ONDERBOUWING OBSERVATIEMATRIX

Toelichting vraag 1:

Welke factoren op organisatieniveau zijn van invloed op zelfmanagement?

In de interviews hebben de zorgverleners aangegeven geen COPD-programma te gebruiken en dat multidisciplinair overleg tussen eerstelijns- en tweedelijns zorgverleners naar ook onderling binnen de organisatie, naar eigen behoefte voltrekt. Ook werd aangegeven dat de frequentie van de consulten te weinig is om zelfmanagement te ondersteunen.

Bekend is dat de mate van zelfmanagement niet alleen bepaald wordt door bepaalde patiënt- / of zorgverlenersfactoren en hun onderlinge interactie. De mate waarin zelfmanagement ingebed is in de organisatie is van essentieel belang. Dit wordt goed weergegeven door het Chronic Care Model (Wagner 2001, Vrijhoef 2008) (zie bijlage 1). Aspecten waar tijdens de observaties naar gekeken is, zijn:

- Is de zorgverlener op de hoogte van afspraken van andere disciplines die om de patiënt heen staan?
- hoe is de afstemming tussen de zorgverleners onderling in de organisatie en in welke mate wordt er naar de patiënt eenduidig gecommuniceerd?
- In hoeverre verhoudt de structuur van het consult (inhoudelijk en frequentie) zich tot de mogelijkheid om zelfmanagement van patiënten te ondersteunen?

Toelichting op vraag 2:

Welke zelfmanagement interventies worden gebruikt?

Aangegeven door de zorgverleners is dat er weinig gebruik wordt gemaakt van interventies die zelfmanagement ondersteunen, zoals een individueel zorgplan of een e-health applicatie. Desondanks is het belangrijk om inzicht te verkrijgen welke interventie dan nog wel gebruikt wordt tijdens de consulten. Tegelijkertijd wordt zo inzicht verkregen welke interventies niet gebruikt worden. En kan aan de hand van de beantwoording van de overige vragen, mogelijke redenen gegeven worden welke mechanismen ten grondslag liggen om geen interventies te gebruiken.

Geobserveerde interventies zijn gecategoriseerd in de 'interventie-schaal' van la Silva (2011). Interventies zijn volgens la Silva onderling te categoriseren in hun focus op:

- informatie voorziening
- technische vaardigheden
- self-efficacy
- gedragsverandering



Toelichting vraag 3:

Welke verbeterpunten en succesfactoren worden gezien betreft zelfmanagement?

A.=> Hoe verloopt de communicatie en interactie patiënt/zorgverlener ter ondersteuning zelfmanagement?

Uit de interviews geven zowel patiënten als zorgverleners het belang aan van een goede vertrouwensband en een laagdrempelige manier van communicatie. Om de patiënt centraal te zetten en meer regie en verantwoordelijkheid te geven, is het van belang dat er wederzijds vertrouwen is en een open manier van communicatie (Aujoulat 2007 en Loukanova 2008).

Binnen de observaties is gekeken op welke manier patiënt en zorgverlener met elkaar communiceren. Is er sprake van een duidelijke hiërarchie betreft communicatie, of is er meer sprake van een gelijkwaardige patiënt-/ zorgverlenersrelatie? Ook is er gekeken in welke mate de zorgverleners rekening houdt met de achtergrondkenmerken van de patiënt.

B. => Waar ligt het accent van het consult bekeken vanuit de elementaire componenten om zelfmanagement te bevorderen?

Zelfmanagement componenten

Doordat er door de zorgverleners aangegeven is, weinig zelfmanagement interventies te gebruiken, is het hoofdinstrument om gedragsverandering te bewerkstelligen de zorgverlener zelf, samen met de patiënt. Binnen de literatuur weten we dat er naast het geven van informatie nog een aantal essentiële benodigde componenten zijn om zelfmanagement vorm te geven (Newman 2009). Dit zijn:

- Informatie geven
- Gedragsverandering bewerkstelligen (aansluiten bij de doelen en verwachtingen van de patiënt)
- Gedragsverandering behouden
- Sociale ondersteuning (rekening houden met de sociale context van de patiënt)
- Omgaan met emoties
- Trainen vaardigheden (inhalatie-instructie)
- Verbeteren communicatie skills
- Zelfmonitoring (eigen medicatie, exacerbatie management etc.)

De 'componenten van zelfmanagement' (Newman 2009), worden gebruikt om inzicht te verkrijgen in de consultvoering. Met als hoofdvraag: 'op welke manier probeert de zorgverlener aansluiting te vinden om het zelfmanagement te bevorderen bij de patiënt?' Ligt het accent van de consulten op 'informatie geven', zoals de zorgverleners uit de interviews aangeven? Gekeken is op welke manier de informatie en inzicht overgebracht wordt. Ook is



er gekeken of het component 'gedragsverandering bewerkstelligen', inderdaad moeizaam te implementeren is binnen het consult, zoals uit de interviews naar voren komt. En zo ja waarom dat dan zo is?

Toelichting vraag 4:

In welke mate wordt er aangesloten bij de patiënt zijn doelen en verwachtingen?

Redenen die aangegeven worden zijn dat motivational interviewing lastig in het consult ingepast kan worden. Vervolgens geven patiënten aan dat er allerlei redenen/ onderlinge mechanismen zijn om een minder actieve rol aan te nemen.

Binnen de observaties van de consulten is er gekeken in welke mate zorgverleners aansluiting proberen te vinden bij de doelen en de verwachtingen van de patiënten, en welke barrières er tegengekomen zijn. Welke factoren spelen een rol dat Motivational Interviewing lastig te integreren in het consult? En hoe wordt er rekening gehouden met de onderlinge redenen en diversiteit van de patiënten om wel/niet een actieve rol aan te nemen binnen de behandeling?

Toelichting vraag 5:

Welke hulpmiddelen worden gebruikt om informatieoverdracht te ondersteunen?

Het accent binnen de consulten lijkt te liggen op kennisoverdracht, zoals aangegeven is door de zorgverleners. Tegelijkertijd geven de zorgverleners aan dat het lastig is om in te schatten of informatie 'aangekomen' is bij de patiënt en in welke mate het wordt geïntegreerd in het dagelijks leven. Het gebruik van ondersteunend materiaal zoals brochures, opschrijven of video's kan het inzicht onder de patiënt verbeteren. Bij voorkeur zal deze ondersteunende hulpmiddelen afgestemd worden op maat per individu.

In de consulten is geobserveerd in welke mate er gebruik wordt gemaakt van deze ondersteunende hulpmiddelen en op welke wijze dit gebeurd is.



BIJLAGE 9 GEMIDDELDE VERSCHIL PATIËNT EN ZORGVERLENER

Achtergrondkenmerken patiënten

PATIËNTEN		Groep 1: weinig Δ score		Groep 2: gemiddeld Δ score		Groep 3: veel Δ score	
		Aantal PT N=16	% PT	Aantal PT N=19	% PT	Aantal PT N=10	% PT
Organisatie	Huisartsenpraktijk Loosdrecht Preventzorg	1	6,3	2	10,5	1	10
	Huisartsenzorg IJsselstein Preventzorg	4	25,0	2	10,5	0	0
	Huisartsenpraktijk Balkbrug Hagro Avereest	1	6,3	3	15,8	4	40
	Huisartsenpraktijk Oog in Al Stadsmaatschap Utrecht	2	12,5	2	10,5	0	0
	Tergooiziekenhuizen Hilversum /Blaricum	3	18,8	4	21,1	1	10
	St. Antoniusziekenhuis loc. Oudenrijn Utrecht	0	0	6	31,6	2	20
	Isalaklinieken Zwolle loc Weezenlanden	5	31,3	0	0	2	20
Geslacht	Man	10	62,5	10	52,6	6	60
	Vrouw	6	37,5	9	47,4	4	40
Gemiddelde leeftijd jr./range		71	59-84	68	56-82	67	53-87
Ziekte duur gemiddelde jr./range		6,3	0,3-19	6,3	0,2-20	5,4	1,5-10
CCQ gemiddelde /range		1,7	0,3-3,6	2,1	0,3-4,7	1,5	0,3- 2,5
GOLD-schaal	GOLD 1	4	25,0	4	21,1	2	20
	GOLD 2	5	31,3	8	42,1	5	50
	GOLD 3	6	37,5	4	21,1	2	20
	GOLD 4	1	6,3	3	15,8	0	0
	Niet ingevuld	0	0	0	0	1	10
Werk	Werkt	1	6,3	4	21,1	3	30
	Gepensioneerd	10	62,5	9	47,4	3	30
	Werkt niet, niet gepensioneerd	5	31,3	5	26,3	3	30
	Niet ingevuld	0	0	1	5,3	1	10
Woonsituatie	Alleenstaand	4	25,0	5	26,3	4	40
	Samenwonend	11	68,8	13	68,4	6	60
	Niet ingevuld	1	6,3	1	5,3	0	0
Bevolkingsgroep	Nederlands	15	93,7	16	84,2	10	100
	Niet ingevuld	1	6,3	3	15,8	0	0
Beweging	Minder dertig min.	4	25,0	1	5,3	1	10
	Dertig min.	2	12,5	6	31,6	2	20
	Meer dertig min.	8	50,0	11	57,9	7	70
	Niet ingevuld	2	12,5	1	5,3	0	0
Opleidingsniveau	Geen	0	0	2	10,5	0	0
	Basisschool of Lager beroepsonderwijs	7	43,8	8	42,1	6	60
	MAVO, HAVO, VWO of Middelbare beroepsonderwijs	3	18,8	5	26,3	2	20
	Hoger Beroepsonderwijs of Universiteit	5	31,3	3	15,8	2	20
	Niet ingevuld	1	6,3	1	5,3	0	0
Mantelzorg	Slecht aanwezig	1	6,3	1	5,3	1	10
	Matig aanwezig	2	12,5	3	15,8	2	20
	Aanwezig	3	18,8	4	21,1	0	0
	Goed aanwezig	7	43,8	6	31,6	2	20
	Niet ingevuld	3	18,8	5	26,3	5	50



Achtergrondkenmerken Zorgverleners

ZORGVERLENERS

		Groep 1: weinig Δ score		Groep 2: gemiddeld Δ score		Groep 3: veel Δ score	
		Aantal ZV (N=7)	% ZV	Aantal ZV (N=8)	% ZV	Aantal ZV (N=7)	% ZV
Organisatie	Huisartsenpraktijk Loosdrecht Preventzorg	1	14,3	1	12,5	1	14,3
	Huisartsenzorg IJsselstein Preventzorg	1	14,3	1	0	0	0
	Huisartsenpraktijk Balkbrug Hagro Avereest	1	14,3	1	12,5	1	14,3
	Huisartsenpraktijk Oog in Al Stadsmaatschap Utrecht	1	14,3	1	0	0	0
	Tergooiziekenhuizen Hilversum /Blaricum	2	28,6	2	12,5	1	14,3
	St. Antoniusziekenhuis loc. Oudenrijn Utrecht	0	0	2	25,0	2	28,6
	Isalakinieken Zwolle loc Weezenlanden	1	14,3	0	25,0	2	28,6
Functie	Longarts	1	14,3	2	25,0	3	42,9
	Longverpleegkundige	2	28,6	2	25,0	2	28,6
	Huisarts	0	0	1	12,5	0	0
	Praktijk Verpleegkundige	2	28,6	2	25,0	0	0
	Praktijkondersteuner Huisarts	2	28,6	1	12,5	2	28,6
Man/Vrouw	0/7		1/7		2/5		
Gemiddelde leeftijd /range	42	28-56	44	29-55	45	33-56	
Gemiddelde werkervaring Algemeen /range	20	7-39	19	11-38	20	7-39	
Gemiddelde werkervaring Longziekten /range	5	3-9	9	4-20	11	3- 20	
Gemiddelde uren werkzaam p.w /range	28	20-36	32	20-50	34	20-50	