

# De rol van sociale steun verleend door familieleden bij COPD zelfmanagement



Naam: J.J. Kasdorp, B Health  
Studentnummer: 348682  
Datum: juni 2013  
Scriptiebegeleider: Dr. J. Dwarswaard  
Meelezers: Dr. H.M. van de Bovenkamp, Dr. A.L. van Staa



## **Samenvatting**

### Doelstelling onderzoek

Ondersteuning in de vorm van sociale steun gegeven door familieleden blijkt een positieve invloed te hebben op het dagelijks functioneren van mensen met chronische obstructieve longziekten (COPD). Daarom is de verwachting dat familieleden een belangrijke rol kunnen spelen bij het bereiken van zelfmanagement, een methode waarmee mensen met een chronische ziekte leren omgaan met de gevolgen van hun ziekte. Het is echter nog onduidelijk op welke manier familieleden aan dit proces bij kunnen dragen. Dit onderzoek heeft daarom als doel meer inzicht te geven in de manier waarop familieleden bij kunnen dragen aan zelfmanagement bij COPD.

### Methode van onderzoek

Voor het onderzoek is een kwalitatieve opzet gebruikt waarbij data zijn verzameld bij een gezondheidscentrum in Rotterdam waar een zorgprogramma voor mensen met COPD is opgezet. Data zijn verworven door middel van semigestructureerde interviews, documenten en observaties. Aan de interviews hebben vijf personen met COPD evenals vijf zorgverleners meegewerkt. Zij zijn benaderd aan de hand van een voorselectie gemaakt door een contactpersoon bij het gezondheidscentrum. Daarnaast hebben vier familieleden van mensen met COPD meegewerkt aan interviews. De familieleden zijn benaderd via de geïnterviewde personen met COPD. De verzamelde documenten en observaties hebben betrekking op het COPD zorgprogramma. Om de data te analyseren is een inductieve benadering gebruikt gebaseerd op de Grounded Theory.

### Resultaten

De biopsychosociale benadering van zelfmanagement die zich richt op het reguleren van de fysieke, sociale en psychische conditie van een chronisch zieke, lijkt het beste te passen bij hoe mensen met COPD met hun ziekte leren omgaan, omdat deze patiënten zich op meer richten dan alleen hun fysieke conditie. De zorg voor mensen met COPD sluit hier niet altijd goed bij aan, omdat de organisatie van de zorg beperkt blijft tot de biomedische opvatting van zelfmanagement waarbij er uitsluitend aandacht is voor het fysieke functioneren. Dit komt doordat zorgverleners moeite hebben om zelfmanagement in de zorg te integreren.

Familieleden zijn op zoek naar een evenwicht waarbij zij sociale steun kunnen geven zonder de zelfstandigheid van hun zieke familielid aan te tasten. Mensen met COPD blijken namelijk alleen sociale steun te accepteren die geen inbreuk maakt op hun zelfstandig functioneren. Daarnaast maken mensen met COPD en hun familieleden geen onderlinge afspraken over welke sociale steun gegeven kan worden. Het accepteren van sociale steun blijkt dan ook belangrijker te zijn dan het type sociale steun dat gegeven wordt. Daarom lijkt de invloed van

sociale steun het meest optimaal te zijn wanneer de door familieleden gegeven sociale steun overeenkomt met de verwachtingen die mensen met COPD hiervan hebben.

Op welke manier familieleden uiteindelijk betrokken kunnen worden in de zorg voor mensen met COPD is nog onduidelijk, omdat zorgverleners en familieleden het moeilijk vinden om zich voor te stellen hoedit moet gebeuren. Uit de resultaten kan wel opgemaakt worden dat familieleden zorgverleners kunnen helpen bij het in kaart brengen van de adaptieve taken die mensen met COPD ervaren. Ook geven familieleden aan dat zij het prettig vinden om ervaringen met anderen uit te kunnen wisselen en dat zij op een actieve manier deel willen nemen aan de zorg. Zorgverleners staan over het algemeen positief tegenover het betrekken van familieleden in de zorg, maar zij stellen zich terughoudend op, omdat zij privacywetgeving en financiering van de zorgverlening als obstakel zien. Dus als zorgverleners familieleden bij de zorg voor mensen met COPD willen betrekken, dan is het van belang dat zorgverleners het belang van sociale steun van familieleden erkennen.

### Conclusie

Als men in de zorg sociale steun van familieleden optimaal in wil zetten om zelfmanagement te bevorderen, dan zijn er drie dingen van belang. Ten eerste is het belangrijk dat de biopsychosociale benadering van zelfmanagement in de zorg wordt geïntegreerd, omdat de zorg dan het beste is afgestemd op hoe mensen met COPD met hun ziekte omgaan. Ten tweede is het belangrijk dat zorgverleners tijdens consulten de communicatie in de zorg tussen mensen met COPD en hun familieleden bevorderen, zodat deze afspraken kunnen maken over de rol die familieleden kunnen spelen in de behandeling. Ten derde is het belangrijk dat er een draagvlak wordt gecreëerd onder zorgverleners om familieleden bij de zorg te betrekken, omdat er nu nog bezwaren aanwezig zijn met betrekking tot privacywetgeving en financiering.

## **Abstract**

### *Aims and objectives*

Social support is a form of support provided by family members which seems to have a positive influence on the daily functioning of people with chronic obstructive pulmonary disease (COPD). Therefore it is expected that family members play an important part in achieving self management, a method with which people with chronic diseases learn to cope with the consequences of their disease. It remains, however, unclear in what manner family members can contribute to this process. The objective of this thesis is therefore to gain insight into the manner in which family members can contribute to self management in relation to COPD.

### *Method*

A qualitative research design was used to collect data at a healthcare centre in Rotterdam which has implemented a healthcare program for people with COPD. Data were collected through means of semi-structured interviews, documents and observations. In total five people with COPD and five healthcare practitioners, all approached based upon a pre-selection made by a contact person at the healthcare centre, agreed to participate in interviews. A total of four family members, approached via the interviewed people with COPD, agreed to participate in interviews. The collected documents and observations were related to the COPD healthcare program. An inductive approach based upon the Grounded Theory was used for analysis.

### *Results*

The biopsychosocial approach of self management, which aims to regulate the physical, social and psychological consequences of a chronic disease, seems to fit the way people with COPD cope with their disease because they deal with more consequences than just physical consequences. The organization of healthcare is limited to the biomedical approach of self management, which focuses on regulating solely the physical consequences of a chronic disease, because healthcare practitioners experience difficulties in implementing self management into the healthcare they provide. As a result the organization of healthcare does not fit the coping process of people with COPD.

People with COPD only accept social support which does not interfere with their independence and they do not make agreements with their family members on which social support is agreeable. Family members, as a result, seem to be searching for a way in which they can provide social support without affecting the independency of their family member with COPD. The acceptance of social support seems thus to be more important than the type of social support provided. Therefore the influence of social support is expected to be most

optimum when the provided social support by family members coincides with the expectations people with COPD have on social support.

The way in which family members can be included into the organization of healthcare for people with COPD is still unclear because family members and healthcare practitioners find it hard to imagine how this should be done. The results however show that family members can help healthcare practitioners acquiring information on the different adaptive tasks which people with COPD experience as a result of the disease. Moreover family members indicate that they would appreciate the opportunity of exchanging experiences with others and they would like to be actively involved into the healthcare provided. Healthcare practitioners are mostly positive about including family members into the healthcare they provide, however they keep reservations because they experience obstacles in regard to privacy law and finances of healthcare. Thus if the aim of healthcare practitioners is to include family members into the healthcare provided to people with COPD, they need to recognize the importance of social support in relation to self management

### Conclusion

Three things are important when one wants to optimize social support provided by family members in order to improve self management in people with COPD. Firstly the biopsychosocial approach of self management needs to be implemented into the organization of healthcare, because this approach of self management fits the way people with COPD cope with the consequences of their disease best. Secondly healthcare practitioners should address and stimulate communication between people with COPD and their family members so they can make agreements about the way in which family members can contribute to the treatment. Thirdly healthcare practitioners need to create public support amongst themselves for the inclusion of family members into the organization of healthcare for people with COPD because they experience reservations in regard to privacy law and finances for healthcare.







## **Inhoud**

<b>1. Inleiding</b>	<b>1</b>
<b>2. Theoretisch kader</b>	<b>4</b>
2.1 COPD	4
2.2 Coping en adaptieve taken	4
2.3 Betekenis van zelfmanagement	5
2.4 Realisatie van zelfmanagement	7
2.5 Familieleden en sociale steun	10
2.6 Het betrekken van familieleden in de zorgverlening voor chronisch zieken	12
<b>3. Methodologie</b>	<b>14</b>
3.1 Kwalitatief onderzoek	14
3.2 Casestudy	14
3.3 Dataverzameling	14
3.4 Diepte-interviews	15
3.5 Documenten	17
3.6 Observaties	17
3.7 Analyse	18
<b>4. Resultaten</b>	<b>20</b>
4.1 De invloed van COPD op het leven	20
4.1.1 Adaptieve taken ervaren door mensen met COPD	20
4.1.1.1 <i>Ervaren adaptieve taken op fysiek gebied</i>	20
4.1.1.2 <i>Ervaren adaptieve taken op sociaal gebied</i>	21
4.1.1.3 <i>Ervaren adaptieve taken op psychisch gebied</i>	22
4.1.2 Zelfmanagement en coping strategieën van mensen met COPD	22
4.1.3 Rol van familieleden bij adaptieve taken COPD	23
4.1.4 Adaptieve taken ervaren door familieleden van mensen met COPD	24
4.1.4.1 <i>Ervaren adaptieve taken op sociaal gebied</i>	24
4.1.4.2 <i>Ervaren adaptieve taken op psychisch gebied</i>	24

4.2	Zelfmanagement in de zorg voor mensen met COPD	25
4.2.1	Het COPD carrousel spreekuur	25
4.2.2	De rol van de huisarts bij de zorg voor mensen met COPD	27
4.2.3	Zorgcarrousel vooral gericht op fysieke conditie COPD	27
4.2.4	Samenwerkingsrelatie tussen zorgverlener en patiënt	29
4.2.5	Rol van familieleden in de zorg voor mensen met COPD	30
4.3	Sociale steun van familieleden bij coping met adaptieve taken	30
4.3.1	Acceptatie van sociale steun	30
4.3.2	Sociale steun vanuit het perspectief van familieleden	32
4.3.3	Gebrek aan sociale steun	33
4.4	Betrekken van familieleden in de zorg voor mensen met COPD	34
4.4.1	Mogelijke rollen van familieleden in de zorg voor mensen met COPD	34
4.4.2	Manieren waarop familieleden in de zorg voor mensen met COPD betrokken willen worden	34
4.4.3	Obstakels bij het betrekken van familieleden in de zorg voor mensen met COPD	36
<b>5. Conclusie en discussie</b>		<b>37</b>
5.1	Adaptieve taken voor COPD patiënten	37
5.2	Zelfmanagement in het COPD carrousel spreekuur	38
5.3	Invloed van sociale steun op het copingsproces van mensen met COPD	39
5.4	Het betrekken van familieleden in de zorg voor mensen met COPD	40
5.5	Discussie	41
5.6	Aanbevelingen	42
5.6.1	Aanbevelingen met betrekking tot onderzoek	42
5.6.2	Aanbevelingen met betrekking tot de praktijk	42
<b>Referenties</b>		<b>44</b>
<b>Bijlagen</b>		<b>50</b>
	Bijlage 1 Topiclijst interview groep A (mensen met COPD)	50
	Bijlage 2 Topiclijst interview groep B (familieleden van mensen met COPD)	52
	Bijlage 3 Topiclijst interview groep C (zorgverleners)	54
	Bijlage 4 Drop-off groep A	56
	Bijlage 5 Drop-off groep B	57
	Bijlage 6 Drop-off groep C	58
	Bijlage 7 Gebruikte documenten voor data verzameling	59





## 1. Inleiding

De stijgende kosten van de gezondheidszorg worden als een groot maatschappelijk probleem ervaren (de zorgbalans 2013). Daarom is de beheersbaarheid van zorgkosten volgens de zorgbalans<sup>1</sup>(2013) een belangrijk thema in het overheidsbeleid. De doelmatigheid van zorg is hierbij een groot punt van aandacht, bijvoorbeeld doelmatigheid in de zorg voor chronisch zieken (Rijksoverheid 2013a). Het vergroten van de doelmatigheid in de zorg voor deze groep is van belang, omdat het aantal mensen met chronische ziektes in Nederland de komende jaren naar verwachting sterk zal stijgen en daarmee het gebruik van zorg (Ministerie van VWS 2008, 2010). De organisatie van de zorg voor chronisch zieken sluit momenteel niet goed aan bij de zorgbehoefte. Zo geeft de Rijksoverheid (2013a) aan dat chronisch zieken vaak bij meerdere zorgverleners komen die onafhankelijk van elkaar werken, waardoor er voor de patiënt onduidelijkheid ontstaat over de behandeling. Om de zorg voor mensen met een chronische ziekte efficiënter in te richten wordt daarom aangestuurd op integrale zorg. Integrale zorg houdt in dat zorgverleners samenwerken om tot een zorgplan te komen, waarin alle zorg die een chronisch zieke nodig heeft geïntegreerd is (Rijksoverheid 2013b). De gedachte hierachter is dat als de zorg beter aansluit op de zorgbehoefte de zorg goedkoper wordt en het zorgverbruik afneemt (Rijksoverheid 2013b). Zelfmanagement wordt hierin door beleidsmakers en zorgverleners als een belangrijk onderdeel beschouwd, omdat hiervan wordt verwacht dat zelfmanagement een positieve invloed heeft op de kwaliteit van leven en het behoud van regie op de eigen gezondheid, waardoor er minder gebruik gemaakt hoeft te worden van zorg (Lorig&Holman 2003, Ministerie van VWS 2008, 2010, Erasmus Universiteit Rotterdam 2012a). Vanuit deze opvatting lijkt het alsof zelfmanagement iets is waar alleen de chronische patiënt het resultaat van bepaalt met behulp van zorgverleners. Uit de literatuur over zelfmanagement bij chronische ziekten blijkt echter dat de sociale omgeving een belangrijke beïnvloedingsfactor is bij het bewerkstelligen van zelfmanagement (Disler et al. 2011, Steverink et al. 2005, Cramm et al. 2012). Een aandachtspunt bij het integreren van zelfmanagement in de integrale zorg is dus dat de resultaten van zelfmanagement niet alleen bepaald worden door zorgverlener en patiënt, maar ook door de sociale omgeving waarin een chronisch zieke zich bevindt.

De vraag is hoe het sociale netwerk ingezet kan worden om zelfmanagement te bevorderen. Familieleden zijn een belangrijk onderdeel van het sociale netwerk, omdat deze personen een integraal onderdeel zijn van het dagelijks leven van mensen (Rosland & Piette 2010). Door het verlenen van sociale steun kunnen zij bijdragen aan het gezondheidsgedrag en psychologisch- en fysiologisch functioneren van een persoon (Berkman et al 2000). Dit zijn uitkomsten die men met zelfmanagement probeert te beïnvloeden, dus is het aannemelijk dat familieleden door middel van het verlenen van sociale steun bij kunnen dragen aan het bereiken van zelfmanagement (Steverink et al. 2005, en Cramm et al. 2012, LAZ NPCF-CBO 2010, Disler et al. 2011). In de literatuur over chronische ziekten is er een en ander bekend over de invloed van familieleden op zelfmanagement. Informatie over de invloed van familieleden op zelfmanagement bij chronische obstructieve longziekten (COPD) is hierin

echter minimaal vertegenwoordigd. Daarom zal het onderzoek zich op deze groep chronische patiënten richten. Bij COPD ervaren mensen benauwdheidsklachten veroorzaakt door permanente beschadigingen van de longen met als gevolg dat zij beperkt worden in hun dagelijks functioneren. Om een beeld te krijgen hoe familieleden een bijdrage kunnen leveren aan zelfmanagement bij COPD zal het onderzoek plaats vinden in een gezondheidscentrum in Rotterdam waar een integraal zorgprogramma voor mensen met COPD is geïmplementeerd.

Dit onderzoek heeft tot doel meer inzicht te krijgen in de manier waarop familieleden bij kunnen dragen aan zelfmanagement bij COPD. De probleemstelling luidt daarom als volgt:

*Hoe kan sociale steun van familieleden ingezet worden om zelfmanagement bij COPD te bevorderen?*

Om inzicht te krijgen in de manier waarop zelfmanagement een rol kan spelen in het leven van mensen met COPD, is het belangrijk om een beeld te krijgen van de gevolgen van de ziekte voor het dagelijks leven en de manier waarop mensen met COPD hiermee omgaan. De eerste deelvraag is daarom:

*Op welke manier speelt zelfmanagement een rol bij hoe mensen met COPD in het dagelijks leven omgaan met hun ziekte?*

Om inzicht te krijgen in de manier waarop de zorg aansluit op de ziektebeleving van mensen met COPD, is het van belang om te kijken op welke manier zelfmanagement in de zorg geïntegreerd is en in hoeverre dit aansluit op de manier waarop mensen met COPD met hun ziekte omgaan. De tweede deelvraag luidt daarom als volgt:

*Op welke manier wordt zelfmanagement in de zorg voor mensen met COPD geïntegreerd?*

Om inzicht te krijgen in hoe sociale steun van familieleden er uit ziet en op welke manier zij invloed heeft, is het van belang om te weten in hoeverre deze sociale steun aansluit bij de verwachtingen die mensen met COPD van steungedrag hebben. De derde deelvraag wordt daarom als volgt geformuleerd:

*Op welke manier ondersteunt sociale steun van familieleden mensen met COPD bij het omgaan met de ziekte in het dagelijks leven?*

Ten slotte is het van belang om te weten op welke manier familieleden betrokken kunnen worden in de zorg en welke obstakels hierbij ervaren worden. De vierde en laatste deelvraag luidt daarom:

*Op welke manier kunnen familieleden betrokken worden in de zorg voor mensen met COPD?*

In het volgende hoofdstuk zullen belangrijke begrippen en theorieën besproken en uiteengezet worden. In hoofdstuk drie wordt ingegaan op de methoden van onderzoek die gebruikt zijn. In hoofdstuk vier worden de resultaten besproken en in hoofdstuk vijf volgen de discussie, conclusie en aanbevelingen.

Voetnoot:

- 1 De zorgbalans is ontwikkeld om de prestaties van de gezondheidszorg in beeld te brengen en is ontwikkeld door het RIVM in opdracht van het Ministerie van VWS

## 2. Theoretisch Kader

In dit hoofdstuk worden de theoretische achtergronden van verschillende begrippen en theorieën besproken die van belang zijn voor dit onderzoek. Als eerste zal de chronische ziekte COPD besproken worden die centraal staat in dit onderzoek. Vervolgens wordt er verder ingegaan op de begrippen coping, adaptieve taken, zelfmanagement, familieleden en sociale steun en hoe deze zich tot elkaar verhouden.

### 2.1 COPD

Chronische obstructieve longziekte ofwel COPD is een verzamelnaam voor onder andere de longziekten chronische bronchitis en longemfyseem (Astmafonds 2012a). Benauwdheid, een belangrijk kenmerk van COPD, wordt veroorzaakt door de constante aanwezigheid van ontstoken longweefsel dat de longen na verloop van tijd blijvend beschadigt (Boezen et al 2006a). Één van de belangrijkste oorzaken van COPD is roken (Astmafonds 2012b). Bij acht op de tien mensen met COPD is dit het geval. Andere oorzaken zijn langdurige blootstelling aan giftige stoffen of kleine stofdeeltjes, erfelijke ziekte, slecht behandelde astma en veel voorkomende longontstekingen (Astmafonds 2012b). In vergelijking met andere chronische aandoeningen zijn er bij COPD vaker meerdere chronische ziekten aanwezig, die de omstandigheden met betrekking tot de ziekte significant compliceren (Nici & ZuWallack 2011). Doordat COPD zich geleidelijk manifesteert is deze ziekte vaak ondergediagnosticeerd en daarmee onderbehandelt (Sonetti et al. 2010). De laatste cijfers over COPD in Nederland komen uit 2007 (Gommer & Poos 2011). De puntprevalentie lag op 1 januari 2007 rond 276.100 en was groter voor mannen (18,3 per 1000) dan voor vrouwen (15,5 per 1000). De incidentie betrof in 2007 47.600. Waarschijnlijk liggen deze cijfers in werkelijkheid hoger door onderschatting veroorzaakt door onderdiagnose. Bovendien zullen deze cijfers naar verwachting in de komende jaren verder stijgen door demografische ontwikkelingen (Boezen et al. 2006b).

### 2.2 Coping en adaptieve taken

Leven met een chronische ziekte heeft een grote impact op hoe mensen in het dagelijks leven functioneren. Mensen met een chronische ziekte worden continu geconfronteerd met gevolgen van de ziekte en moeten hiermee leren omgaan (Moos & Holahan 2007). Dit proces wordt *coping* genoemd en kan uitgelegd worden aan de hand van het parallelle proces model, dat ook wel bekend staat als het *common sense* model (Fischer 2011, Scharloo et al 2007). Wanneer een ziekte specifieke situatie zich voordoet, dan resulteert dit in een cognitieve en/of emotionele reactie. Hierop zal een persoon de overweging maken hoe deze met de situatie om zal gaan, probleemoplossend en/of emotioneel gericht. De ziekte specifieke situaties worden ook wel adaptieve taken genoemd. Adaptieve taken zijn de lasten die een chronische ziekte met zich meebrengt op fysiek, psychisch en sociaal gebied (Rijken et al 2004). Moos & Holahan (2007) maken hierbij nog verder onderscheid door de adaptieve opgaven in zeven



typen in te delen. De adaptieve taken kunnen gericht zijn op 1) het managen van symptomen, 2) het managen van de behandeling, 3) het opbouwen en onderhouden van relaties met zorgverleners, 4) het managen van emoties, 5) het behouden van een positief zelfbeeld, 6) het onderhouden van de band met familieleden en vrienden en 7) het voorbereiden op een onzekere toekomst. De eerste drie typen adaptieve taken hebben specifiek te maken met de gezondheidsconditie en behandeling en de laatste vier zijn algemeen van toepassing. Hoe mensen met deze adaptieve taken omgaan wordt ook wel een coping respons genoemd. Moos & Holahan (2007) delen coping responsen in acht typen in, die alleen of in combinatie met andere typen bij een adaptieve taak toegepast kunnen worden. Het gaat om 1) het logisch kunnen redeneren over het probleem ofwel ziekte-inzicht hebben en weten wat je er aan kan doen, 2) positieve appraisal ofwel positiever denken over de realiteit, 3) het zoeken van hulp en begeleiding, 4) probleemoplossend reageren, 5) ontkennen, 6) acceptatie en je erbij neerleggen, 7) accepteren van beperkingen en op zoek gaan naar alternatieve activiteiten en tot slot 8) emotionele uitlatingen zoals huilen en schreeuwen. De uitkomst van het copingsproces wordt door de betreffende persoon geëvalueerd en de ervaring wordt meegenomen in het copingsproces bij andere adaptieve taken. Dit houdt in dat een persoon een adaptieve taak ervaart en daarop reageert. Hierop bepaalt deze persoon wat het resultaat van deze reactie is en hoe hij dit heeft ervaren. Deze ervaringskennis wordt in het copingsproces bij andere adaptieve taken meegewogen in het besluit welke coping respons gebruikt gaat worden. Het copingsproces lijkt grotendeels aan te sluiten op zelfmanagement en kan gezien worden als een methode waarbij mensen coping technieken aanleren om in het dagelijks leven met de adaptieve taken van ziekte om te gaan.

### 2.3 betekenis van zelfmanagement

Zelfmanagement is een begrip dat vaak wordt gekoppeld aan de zorg voor chronisch zieken en blijkt in de literatuur nog niet eenduidig geconceptualiseerd (Lorig & Holman 2003). Uit verschillende definities van zelfmanagement kan opgemaakt worden dat het doel van zelfmanagement is dat een patiënt vaardigheden aanleert waardoor het geloof in eigen kunnen vergroot wordt, de patiënt beter kan inspelen op de gevolgen van de ziekte en een grotere verantwoordelijkheid kan nemen in de behandeling (Nici et al. 2010, Johnston & Grimmer-Somers 2010, Lomundal & Steinsbekk 2012). In de literatuur over zelfmanagement kan onderscheid gemaakt worden tussen twee stromingen. De eerste stroming richt zich uitsluitend op het reguleren van de fysieke conditie en de tweede stroming richt zich hiernaast ook op de emotionele en mentale uitdagingen die een chronische ziekte met zich meebrengt.

De eerste stroming richt zich op het reguleren en beheersen van de lichamelijke conditie. Zo stellen Bucknall et al. (2012) dat zelfmanagement draait om het ontwikkelen van vaardigheden om een zo actief mogelijk leven te leiden, het bevorderen van correct gebruik van medicatie en het vroeg leren herkennen van een toename in symptomen. Effing et al. (2012) geven aan dat zelfmanagement zich richt op het aanleren van vaardigheden om medische richtlijnen te volgen en op het ondersteunen van gedragsverandering zodat patiënten

hun eigen conditie kunnen reguleren en hun welzijn kunnen bevorderen. Bourbeau (2010) stelt dat zelfmanagement gaat over het ontwikkelen van vaardigheden om een ziekte specifiek medisch regiem te volgen en het aanleren van gezondheidsbevorderend gedrag om optimaal te kunnen blijven functioneren. Uit deze definities kan opgemaakt worden dat zelfmanagement het aanleren van vaardigheden en gedragsverandering tot doel heeft. Deze twee doelen moeten ertoe leiden dat patiënten de medische richtlijnen goed kunnen volgen en toepassen in het dagelijks leven, gezondheidsbevorderend gedrag gaan aanleren en toepassen en kunnen inspelen op veranderingen in de symptomen van de ziekte. Hiermee richt deze stroming van zelfmanagement zich uitsluitend op de patiënt en hoe deze met zijn ziekte en behandeling omgaat; het fysieke functioneren. Zelfmanagement wordt dan ook nog wel eens verward met therapietrouw (Modi et al 2012). Hoewel zelfmanagement en therapietrouw nauw met elkaar verbonden zijn, is er een duidelijk verschil tussen beide begrippen. Zelfmanagement heeft betrekking op de interactie van gezondheidsgedrag en gerelateerde processen waarmee patiënten en familieleden zorg dragen voor de beheersing van de chronische aandoening. Therapietrouw heeft daarentegen betrekking op hoe het gedrag van een persoon overeenkomt met medische- en gezondheidsadviezen.

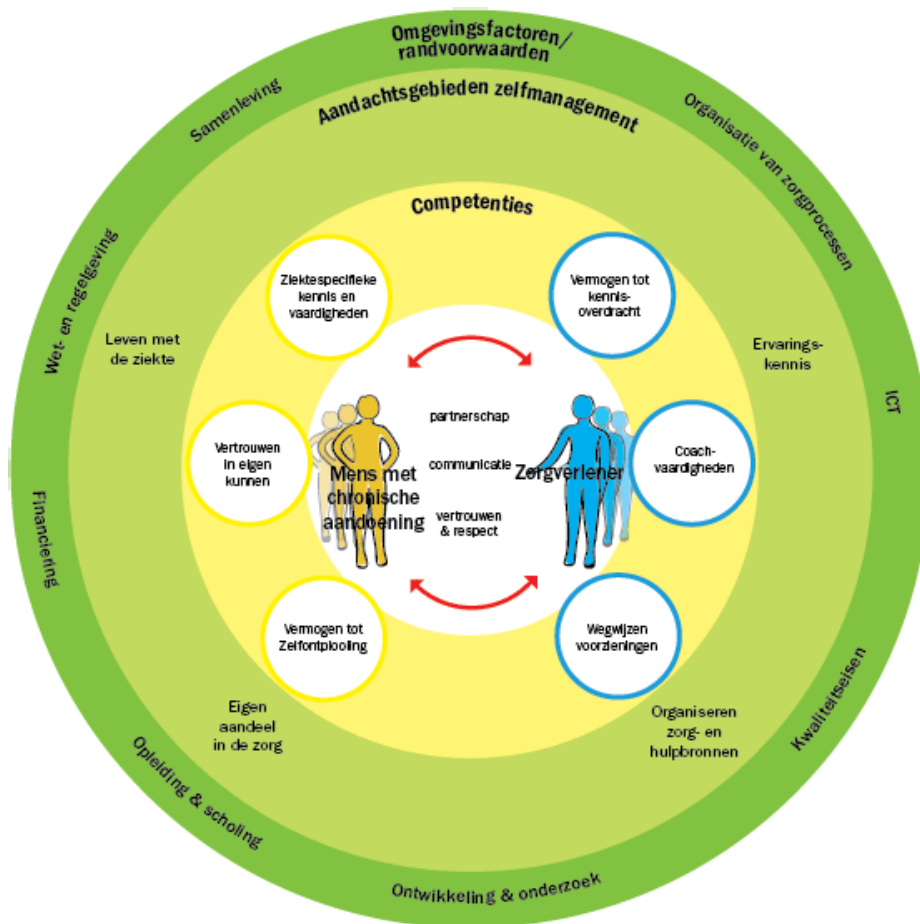
Emotioneel welzijn en sociale invloeden blijken invloed te hebben op het succesvol toepassen van zelfmanagement (Jassem et al. 2010, Cramm & Nieboer 2011 en Cramm et al. 2012). Dit inzicht heeft geleid tot een tweede stroming binnen zelfmanagement die holistisch van aard is en als uitgangspunt heeft dat zowel fysieke, emotionele als sociale invloeden effect hebben op zelfmanagement. Zo stellen Disler et al. (2011) dat zelfmanagement gaat over het aanleren van vaardigheden en gedrag waarmee patiënten goed kunnen blijven functioneren in de context van hun leven. Hierbij zijn zowel het fysiek als emotioneel functioneren van belang. Steverink et al. (2005) en Cramm et al. (2012) geven aan dat de mate van zelfmanagement beïnvloed wordt door de capaciteit van individuen om interne en externe hulpmiddelen toe te passen op de persoonlijke situatie. Hiermee kunnen zij hun algemeen welzijn, fysiek en emotioneel functioneren beïnvloeden. Hierbij omvatten de interne hulpmiddelen de vaardigheden en mogelijkheden waarover een individu beschikt. De externe hulpmiddelen omvatten hulpmiddelen buiten het individu die bijdragen aan het welzijn, waarbij gedacht kan worden aan voedsel, woonsituatie en sociale steun. Volgens het Landelijk Actieprogramma Zelfmanagement (LAZ) betekent zelfmanagement dat chronisch zieke patiënten de mogelijkheid hebben om een keuze te maken in welke mate zij zelf controle willen nemen over hun leven en in hoeverre zij hun zorg mee willen bepalen om de kwaliteit van hun leven te optimaliseren (LAZ NPCF-CBO 2010). Volgens deze stroming van zelfmanagement gaat het er om dat mensen vaardigheden en gedrag aanleren waarmee zij keuzes kunnen maken ten aanzien van de ziekte en behandeling. Daarnaast leren zij hulpmiddelen inzetten om op zowel fysiek, emotioneel en sociaal goed te kunnen blijven functioneren.

Deze twee stromingen van zelfmanagement sluiten aan bij de opvattingen van Engel (1977, 1997) over de organisatiestructuur van de zorg. Hij stelt namelijk dat er twee modellen zijn om de organisatiestructuur van de zorg te typeren, het biomedisch model en het

biopsychosociaal model. Het biomedisch model, dat overeenkomt met de huidige organisatiestructuur van de zorg, gaat ervan uit dat een ziekte aantoonbaar moet zijn door middel van het meten van biologische afwijkingen. De eerste stroming van zelfmanagement sluit hierbij aan, omdat bij deze stroming alleen de adaptieve taken op het fysieke gebied als uitgangspunt zijn genomen. Het biopsychosociaal model, de wenselijke organisatiestructuur van de zorg volgens Engel, gaat ervan uit dat ziekte niet alleen bepaald wordt door wat biologisch meetbaar is, maar ook door de ervaringen die patiënten met een ziekte hebben op sociaal en psychisch gebied. De tweede stroming van zelfmanagement sluit hierbij aan, omdat deze stroming ervan uitgaat dat mensen met een chronische ziekte adaptieve taken ervaren op fysiek, psychisch en sociaal gebied. Naar aanleiding van deze twee modellen kan dus gesteld worden dat de eerste en beperkte opvatting van zelfmanagement biomedisch van aard is en de tweede, holistische opvatting van zelfmanagement biopsychosociaal.

#### 2.4 realisatie van zelfmanagement

De definities van zelfmanagement maken duidelijk wat het doel van zelfmanagement is, maar gaan verder niet in op hoe zelfmanagement bereikt kan worden. Er zijn een aantal artikelen waarin vaardigheden benoemd worden, die aangeleerd moeten worden om zelfmanagement succesvol toe te kunnen passen. Deze geven echter niet aan hoe deze aangeleerd kunnen worden. Zo geven Disler et al (2011) een zestal vaardigheden aan die patiënten aan moeten leren. Ten eerste moeten patiënten kennis verwerven over hun conditie om een actieve partner in de behandeling te kunnen zijn. Ten tweede moeten zij een accuraat beeld hebben van hun ziekte en prognose. Ten derde moeten zij een gezonde leefstijl integreren, zoals stoppen met roken, gezond eten en meer bewegen. Ten vierde moeten patiënten gezond gedrag vertonen om hun symptomen te reguleren. Ten vijfde moeten zij veranderingen in de symptomen leren herkennen en tot slot moeten zij energie conserverende technieken toe kunnen passen om te voorkomen dat zij als gevolg van functionele beperkingen overbelast raken. Hierbij kan bijvoorbeeld gedacht worden aan ademhalingsoefeningen. Wat aan deze voorwaarden opvalt, is dat zij uitsluitend gericht zijn op coping met fysieke adaptieve taken en daardoor maar beperkt bruikbaar zijn bij de holistische benadering van zelfmanagement. Lorig & Holman (2003) bespreken vijf vaardigheden die algemener geformuleerd zijn en die daardoor beter passen bij de holistische benadering van zelfmanagement. Het gaat hier om 1) probleemoplossend vermogen, 2) beslisvaardigheid, 3) gebruik van bronnen, 4) het vormen van een partnerschap tussen patiënt en hulpverlener en 5) actie ondernemen. In Nederland heeft het Landelijk Actieprogramma Zelfmanagement (LAZ) zich verder verdiept in de vaardigheden die nodig zijn en zijn gekomen tot een model waar deze vaardigheden in zijn opgenomen. Het Generiek Model Zelfmanagement (zie afbeelding 1) is in samenwerking met patiëntenvertegenwoordigers, zorgverleners, onderzoekers, beleidsmakers, managers en adviseurs van het CBO tot stand gekomen en laat zien wat er nodig is om zelfmanagement te ondersteunen volgens de holistische stroming van zelfmanagement.

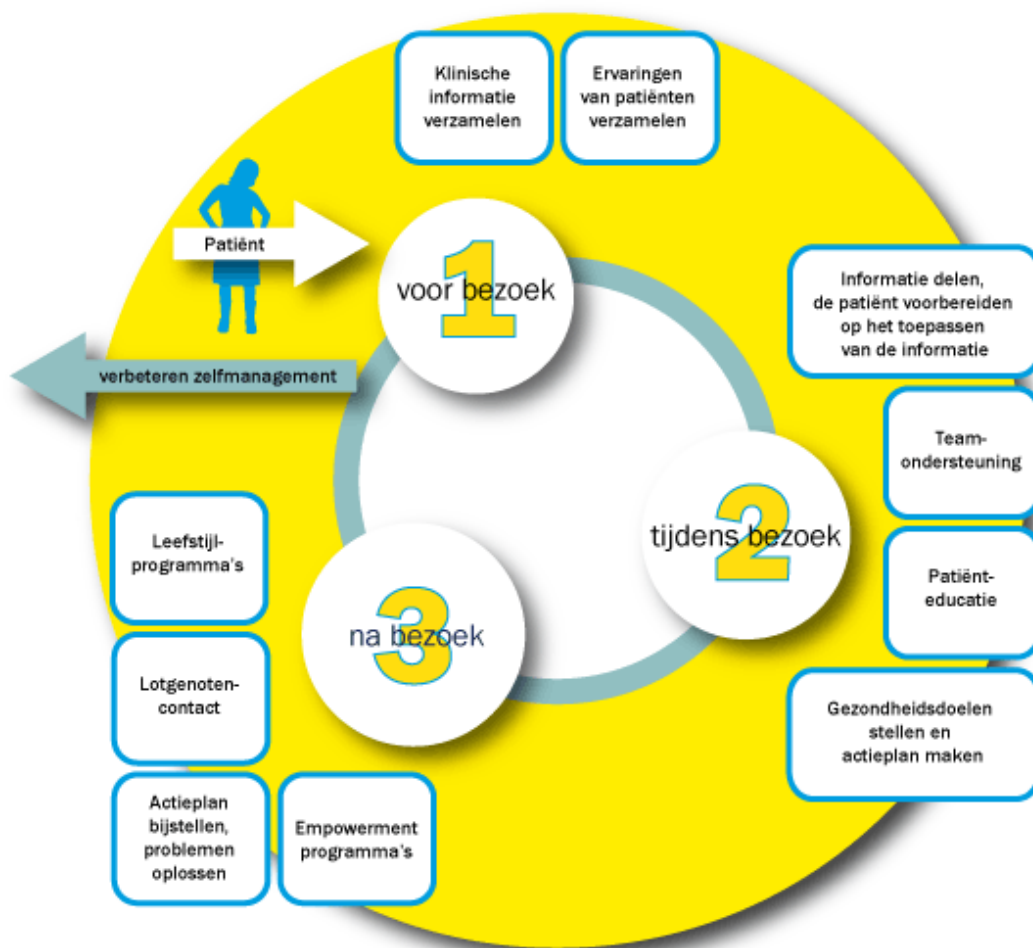


Afbeelding 1: Generiek Model Zelfmanagement (bron: LAZ 2010)

Het model bestaat uit vier ringen, waarmee vier niveaus worden onderscheiden. In de buitenste ring staan de omgevingsfactoren en randvoorwaarden, die het speelveld vormen waarbinnen zelfmanagement toegepast wordt. Het gaat hier om de organisatie van zorgprocessen, ICT, kwaliteitseisen, ontwikkeling en onderzoek, opleiding en scholing, financiering, wet- en regelgeving en de samenleving (LAZ NPCF-CBO 2010). In de tweede ring zijn de aandachtsgebieden van zelfmanagement opgenomen, waar mensen met een chronische ziekte zelf de regie over kunnen nemen. Het gaat hier om ervaringskennis ofwel ziekte-inzicht, het organiseren van zorg en hulpbronnen, het nemen of hebben van een eigen aandeel in de zorg en het leven met de ziekte (ibid). In de derde ring zijn vaardigheden opgenomen welke van belang zijn om zelfmanagement toe te kunnen passen. Deze vaardigheden hebben niet alleen betrekking op de patiënt, maar ook op de zorgverleners. Hier wijkt het Generiek Model zelfmanagement af van de vaardigheden benoemd door Disler et al. en Lorig & Holman, omdat deze zich beperken tot vaardigheden voor de patiënt. Voor de patiënt gaat het om het bezit van ziekte specifieke kennis en vaardigheden, het vertrouwen in eigen kunnen en het vermogen tot zelfontplooiing. Voor hulpverleners gaat het om het vermogen tot kennisoverdracht, coachvaardigheden en de weg kunnen wijzen naar voorzieningen (ibid). In de binnenste ring van het model staat de relatie tussen de patiënt en zijn sociale omgeving met de hoofdzorgverlener en de andere zorgverleners uitgebeeld (ibid). In eerste instantie gaat het om de samenwerkingsrelatie tussen patiënt en zorgverlener, welke

gebaseerd dient te zijn op partnerschap, communicatie, vertrouwen en respect. In samenspraak maken zij afspraken over wat de patiënt zelf kan en wil doen. De derden, de sociale omgeving van de patiënt en de andere zorgverleners, worden door het LAZ van belang geacht bij de samenwerkingsrelatie, maar spelen een ondersteunende rol.

Dit Generiek Model Zelfmanagement is vertaald naar een actiemodel dat zorgverleners kunnen toepassen om zelfmanagement in de praktijk te bevorderen: het 3 fasen model (Zelfmanagement 2013). Het model omvat drie fasen, waarin een individueel zorgplan wordt opgesteld, uitgevoerd en geëvalueerd en zonodig aangepast (afbeelding 2). In de eerste fase verzamelen zorgverleners klinische informatie en ervaringen van patiënten. In de tweede fase worden de bevindingen met de betreffende patiënt besproken en wordt uiteengezet wat dit betekent voor de patiënt. Patiënten worden geïnformeerd over de mogelijkheden van zelfmanagement en wat de zorgverlening hierin kan betekenen. In samenspraak met de patiënt wordt vervolgens een individueel zorgplan opgesteld, dat in de derde fase in uitvoering wordt gebracht, geëvalueerd en eventueel aangepast.



Afbeelding 2: 3 fasen model (bron:zelfmanagement 2013)

Voor het individuele zorgplan wordt gebruik gemaakt van het 'Five A's model of Self-management Support' van Glasgow, dat vertaald is naar een Nederlands model voor het opstellen van een individueel zorgplan (zelfmanagement 2013). De stappen die hiervoor genomen moeten worden zijn 1) het achterhalen van informatie over de huidige gezondheidssituatie en hoe de patiënt deze beoordeelt, 2) het adviseren over de mogelijkheden om hiermee om te gaan, 3) het maken van afspraken over gezondheidsdoelen en hoe die te bereiken, 4) het assisteren van de patiënt bij het werken aan de gezondheidsdoelen en 5) het arrangeren of maken van afspraken om de resultaten te monitoren. Kort gezegd gaat het dus om achterhalen, adviseren, afspraken maken, assisteren en arrangeren. De rol van familieleden wordt niet benoemd in de verschillende fasen van het model. Wel wordt in een notitie benoemd dat het betrekken van familieleden belangrijk is, maar er worden echter geen concrete handvaten gegeven hoe zorgverleners dit kunnen doen.

### 2.5 familieleden en sociale steun

Familieleden maken deel uit van het sociale netwerk van een persoon. Het sociale netwerk kan gezien worden als een web van sociale verbindingen rond een individu met bepaalde karakteristieken of als een structuur van één of meerdere netwerken van relaties binnen een systeem van actoren (Berkman et al 2000). Deze definitie geeft aan dat een sociaal netwerk dus kan bestaan uit verschillende subnetwerken, waarvan de familie er één is. Volgens Rosland et al. (2012) wordt familie gedefinieerd als personen die in hetzelfde huishouden wonen. Echter mensen die sociaal dicht bij een patiënt staan, hoeven niet noodzakelijk tot hetzelfde huishouden te behoren. Rosland & Piette (2010) omschrijven familie dan ook als twee of meer personen die op enigerlei wijze verbonden zijn met een patiënt. Dit kan zowel biologisch, wettelijk als emotioneel zijn, maar het uitgangspunt is dat deze personen een integraal deel uitmaken van het dagelijks leven en de zelfzorg van een patiënt. Deze laatste definitie zal hier verder als uitgangspunt genomen worden in dit onderzoek

Sociale steun kan gedefinieerd worden als interacties tussen mensen binnen een sociale relatie die tegemoet komen aan sociale basisbehoeftes van de ontvanger (Savelkoul & Van Sonderen 2011). Sociale behoeftes omvatten affectie, goedkeuring en gevoelens van veiligheid. Het is echter nog niet duidelijk wanneer sociale steun een gunstig effect heeft op het copingsproces bij adaptieve opgaven. Cohen & Wills (1985) bespreken twee theorieën die verklaren wanneer sociale steun een gunstig effect heeft, namelijk het buffer model en het algemeen effect model. Het buffer model gaat ervan uit dat sociale steun alleen een gunstig effect heeft onder aanwezigheid van stress. Stress wordt hier gedefinieerd als een situatie die als bedreigend of bezwarend wordt ervaren waarbij de betreffende persoon geen passende coping respons heeft. Het algemeen effect model gaat er echter van uit dat er altijd een gunstig effect uitgaat van sociale steun, ongeacht de aanwezigheid van stress. Cohen & Wills (ibid.) hebben voor beide theorieën bewijs gevonden, maar zij concluderen dat de invloed van sociale steun niet noodzakelijkerwijs te maken hoeft te hebben met het omgaan met stressvolle situaties. Volgens Schwarzer & Leppin (1991) ligt de sleutel bij de manier waarop mensen sociale

steun ervaren. Dit is afhankelijk van de werkelijk gegeven steun en de persoonlijkheid van de persoon die de sociale steun ontvangt. Schwarzer & Leppin (ibid.) menen dat een persoon die behoefte heeft aan sociale steun hierover verwachtingen heeft ten aanzien van zijn sociale connecties. Zij noemen deze verwachte steun cognitieve steun en dit wordt tegenover de werkelijke sociale steun ofwel steungedrag gezet die zij van hun sociale connecties ontvangen. Of sociale steun een positief effect heeft hangt af van de mate waarin de cognitieve steun en steungedrag met elkaar overeenkomen. Hoe meer de cognitieve steun en het steungedrag overeenkomen des te positiever is het effect van sociale steun. Er zijn volgens Schwarzer & Leppin (ibid.) vier verklaringen voor het niet overeenkomen van de cognitieve steun en het steungedrag. Ten eerste kan de ontvanger van sociale steun zich niet bewust zijn van de werkelijke steun die gegeven wordt. Ten tweede kunnen de verwachtingen ten aanzien van sociale steun groter zijn dan de werkelijk ontvangen steun. Ten derde kunnen de verwachtingen over sociale steun kleiner zijn dan de werkelijk ontvangen steun. Ten vierde kan het verlenen van sociale steun op lange termijn moeilijk op te brengen zijn voor de steungever.

Afhankelijk van de ervaring en de verwachting van een individu die steungedrag ontvangt kan sociale steun dus positief of negatief uitvallen (Rosland et al. 2012, Rosland et al. 2010, Gammon et al. 2009, Carter-Edwards et al. 2004). Over het algemeen blijken mensen met een chronische ziekte blij te zijn met de hulp en aandacht die zij van hun familieleden ontvangen, hoewel zij ook aangeven regelmatig geplaagd en bekritiseerd te worden door hun familieleden (Rosland et al 2010). Volgens Carter-Edwards et al. (2004) hebben mensen met een chronische ziekte het idee dat familie en vrienden niet goed weten wat de ziekte voor gevolgen heeft voor hun dagelijks leven. Vanuit deze gedachte is het dan ook goed voor te stellen dat familieleden niet goed weten hoe zij sociale steun kunnen geven. Om een beter beeld te krijgen van welk steungedrag positief dan wel negatief ervaren wordt kan er onderscheid gemaakt worden in verschillende typering van sociale steun. Cohen & Wills (1985) maken bijvoorbeeld onderscheid in vier typen sociale steun, namelijk waardering, instrumentele steun, gezelschap en informatieve ondersteuning. Savelkoul & Van Sonderen (2011) geven aan dat er vijf soorten sociale steun bestaan. Naast waardering onderscheiden zij ook emotionele ondersteuning als sociale steun. De vijf typen sociale steun omvatten dan 1) emotionele ondersteuning, 2) waardering, 3) instrumentele ondersteuning, 4) gezelschap en 5) informatieve ondersteuning. Emotionele ondersteuning gaat over het gevoel dat je iemand kan geven door bijvoorbeeld iemand gerust te stellen of op te vrolijken. Waardering gaat over acceptatie van de persoon zoals deze is. Instrumentele ondersteuning is iemand op een praktische manier helpen door bijvoorbeeld boodschappen voor hem of haar te doen of te helpen met financiële zaken. Gezelschap omvat contact zoeken en samen activiteiten ondernemen. Informatieve ondersteuning bestaat uit het helpen met het zoeken van informatie, het formuleren van een mening en het helpen met keuzes maken.

## 2.6 het betrekken van familieleden in de zorgverlening voor chronisch zieken

Een eerste vereiste voor het betrekken van familieleden in de zorg, is dat hulpverleners het belang van sociale steun van familie moeten onderkennen als onderdeel van de behandeling (McCarthy 2011, Plank et al. 2012). In de zorg voor chronisch zieken gebeurt dit nog niet altijd, in de zorg voor kankerpatiënten steeds vaker wel (Hench et al. 2011, McCarthy 2011, Plant et al. 2011, Andraessen et al. 2007). McCarthy (2011) pleit er bijvoorbeeld voor om kanker te classificeren als een familieziekte. Familieziektes zijn ziektes die naar verwachting het dagelijks leven van zowel patiënt als familieleden verstoren. Dit hoeft uiteraard niet alleen van toepassing te zijn op kanker, maar kan ook van toepassing zijn op chronische ziektes zoals COPD. De gedachte is dat als een ziekte als familieziekte wordt beschouwd de mogelijkheid wordt gecreëerd om familieleden te betrekken bij de behandeling. Dan staat niet alleen de patiënt centraal in de behandeling, maar kunnen de familieleden hierin meegenomen worden (Taylor & Rutherford 2010). Dit houdt in dat zorgverleners zich meer moeten gaan verdiepen in het perspectief van de patiënt en de familieleden.

In de literatuur blijken verschillende interventies benoemd te worden die familieleden betrekken bij de zorg voor chronisch zieken. Rosland & Piette (2010) maken onderscheid tussen drie typen, namelijk 1) interventies die zich richten op goalsetting, 2) interventies die zich richten op ondersteunende communicatie en coping en 3) interventies die zich richten op het betrekken van familieleden in het bestaande zorgproces. Bij goalsetting leren familieleden welke specifieke ondersteuningsgedragingen er mogelijk zijn en leren ze deze toe te passen door kleine doelen te stellen. Een familielid vraagt bijvoorbeeld twee keer per week of de persoon met een chronische ziekte zin heeft om samen een stukje te lopen. Interventies die zich richten op ondersteunende communicatie en coping richten zich op het aanleren van technieken waarmee familieleden mensen met COPD kunnen motiveren om een bepaalde gedragsverandering vol te houden. Daarnaast leren ze ook om open en gemakkelijk te kunnen praten over ziektesymptomen en het managen hiervan. Interventies die familieleden direct betrekken bij het zorgproces richten zich op het ondersteunen van familieleden bij de informele zorgrollen die zij uit zichzelf al op zich nemen. Denk hierbij bijvoorbeeld aan het meegaan naar een zorgverlener als tweede oor, het aanvullen van medicatie wanneer deze op is of het regelen van afspraken met zorgverleners. Rosland & Piette (ibid.) geven aan dat het de voorkeur geniet om deze drie types met elkaar te combineren.

Een goed voorbeeld van het betrekken van familieleden in de zorg voor een patiënt wordt besproken door Plant et al. (2011). Zij hebben de ervaringen van enkele verpleegkundigen met het implementeren van een interventie gericht op het ondersteunen van familieleden van mensen met longkanker onderzocht aan de hand van een focusgroep. De verpleegkundigen stelden met familieleden een persoonlijk ondersteuningsplan op waarbij de verpleegkundigen de familieleden in dit proces begeleiden. Uit de resultaten bleek dat familieleden een grote diversiteit aan behoeftes hadden, waardoor er niet één type ondersteuning gebruikt kon worden om de familieleden te begeleiden. De ervaring van de verpleegkundigen was dat het



copingsproces van patiënten en familieleden door deze interventie zeer effectief werd verbeterd. De tijdsinvestering en de hoeveelheid commitment werden door de verpleegkundigen echter als negatief ervaren, omdat zij hierdoor moeite hadden hun dagelijkse werkzaamheden naast de interventie goed uit te voeren. Daarnaast vroegen de verpleegkundigen zich af of de collega zorgverleners voldoende begrip hadden voor de meerwaarde van deze interventie. Uit deze resultaten kan opgemaakt worden dat het betrekken van familieleden bij de zorg voor chronisch zieken om tijd, investering en een draagvlak van alle betrokken zorgverleners vraagt, maar heeft volgens de betrokken verpleegkundigen wel meerwaarde.

### **3. Methodologie**

In dit hoofdstuk wordt ingegaan op de methoden die in het onderzoek zijn gebruikt. Eerst zal ingegaan worden op de methodiek en vervolgens op de dataverzameling, de gebruikte onderzoeksinstrumenten en de uitgangspunten die in de analyse zijn gebruikt.

#### 3.1 Kwalitatief onderzoek

Het doel van dit onderzoek is om sociale gedragsprocessen in kaart te brengen met betrekking tot zelfmanagement bij COPD. Er is gekozen voor kwalitatief onderzoek, omdat het onderzoek er op gericht is de sociale processen in de dagelijkse realiteit van mensen met COPD te onderzoeken. Daarnaast was het op basis van bestaand onderzoek niet mogelijk om vooraf verwachtingen uit te spreken over het verloop van deze processen, waardoor een flexibel design met verschillende dataverzamelingsmethoden nodig was (Baarda et al. 2005, Mortelmans 2009).

#### 3.2 Casestudy

In dit onderzoek staat de relatie tussen mensen met COPD en hun familieleden in het proces van zelfmanagement centraal. Om dit te onderzoeken is er voor gekozen een single case studie te gebruiken om het benaderen van verschillende betrokken respondenten te vergemakkelijken. Er is voor gekozen het onderzoek uit te voeren binnen een eerstelijns gezondheidscentrum in Rotterdam met een zorgprogramma voor mensen met COPD; het COPD carrousel spreekuur. Dit programma houdt in dat een persoon met COPD één keer per jaar opgeroepen wordt voor een carrousel spreekuur waarin zij achter elkaar vier verschillende zorgverleners met verschillende expertises zien en een informatiefilm over COPD bekijken.

#### 3.3 Dataverzameling

Data zijn in een periode van vijf maanden op drie verschillende manieren verzameld, namelijk door middel van diepte-interviews, documenten en observatie. De diepte-interviews zijn gebruikt om ervaringen en meningen van mensen met COPD, hun familieleden en zorgverleners te exploreren. Doordat drie verschillende subgroepen over dezelfde onderwerpen zijn geïnterviewd, kunnen de data uit deze interviews elkaar valideren (Thurmond 2001). De documenten en de observatie zijn gebruikt om de data uit de interviews betreffende de zorg voor mensen COPD te valideren (Mortelmans 2009). Een praktijkondersteuner van de huisartsenpraktijken gevestigd in het gezondheidscentrum heeft als centraal contactpersoon gefungeerd. Met deze contactpersoon zijn afspraken gemaakt over het benaderen van respondenten en het verzamelen van documenten. Ook werd door deze contactpersoon aangeboden een dagdeel mee te lopen met het COPD programma.

### 3.4 Diepte-interviews

Er is gekozen voor het gebruik van diepte-interviews om iedere respondent op individueel niveau goed tot zijn recht te laten komen. De ervaringen en meningen van mensen met COPD, hun familieleden en zorgverleners zijn van belang om de verschillende sociale processen tussen mensen met COPD, hun familieleden en het proces van zelfmanagement in kaart te brengen. Deze drie groepen zijn daarom gekozen als onderzoekspopulatie. Mensen met COPD werden geselecteerd als zij bereid waren mee te werken en ze patiënt waren bij het gezondheidscentrum. Familieleden werden geselecteerd als zij bereid waren om mee te werken en zorgverleners als zij bereid waren mee te werken en zij betrokken waren bij het COPD programma. Ondanks dat bekend is dat de ervaringen van mensen met COPD kunnen verschillen op basis van sexe, leeftijdsgroepen, burgerlijke staat, etnische achtergrond, mentale gezondheid, sociaal economische klasse en ernst van de ziekte is er voor gekozen geen verdere diversificatie toe te passen binnen deze groep respondenten om de haalbaarheid van het selecteren van respondenten te garanderen (Rosland et al. 2010, Rosland et al. 2012, Townsend et al. 2006, Antonelli-Incalzi et al. 2003, CBO 2010, Global Initiative for Chronic Obstructive Lung Disease 2011). In verband met tijd en haalbaarheid is er naar gestreefd om van elke groep vijf personen te interviewen (Mortelmans 2009).

Voor het benaderen van mensen met COPD heeft de contactpersoon een voorselectie gemaakt van personen die benaderd konden worden. Veertien personen van de voorselectie zijn telefonisch benaderd voor een interview. Hiervan hebben vijf personen meegewerkt aan een interview. Redenen om niet mee te willen werken waren: geen behoefte te hebben aan praten over de ziekte, het confronterend te vinden om over de ziekte te praten en geen tijd te hebben. Redenen om wel mee te werken waren dat het onderzoek voor een studie was bestemd en dat zij hun ervaring graag wilden delen. Ook zijn er nog twee personen met COPD benaderd voor een interview tijdens het meelopen met het COPD programma. Één van deze twee wilde meewerken aan een interview en er werd ter plekke een afspraak gemaakt. Deze afspraak kwam te vervallen, omdat de dochter die zou tolken ziek werd en niet kon komen. De andere persoon met COPD is na afloop van het COPD programma nogmaals telefonisch benaderd en bleek niet mee te willen werken, omdat zijn partner dit niet wilde. Van de mensen met COPD waren vier vrouw en 1 man. Twee van de mensen met COPD waren boven de 65 jaar. Zij waren ook de enige twee die getrouwd zijn. Familieleden van mensen met COPD zijn benaderd via de mensen met COPD die deelnamen aan de interviews. Met name het benaderen van familieleden bleek lastig, omdat mensen met COPD hiervoor een noodzakelijke schakel waren. Een van de personen met COPD was erg terughoudend met het benoemen van familieleden die benaderd konden worden en gaf daarom geen familielid door om te benaderen voor een interview. Een ander persoon met COPD bleek maar één persoon hiervoor te kunnen benaderen en deze wilde niet meewerken. Bij de andere drie personen met COPD bleek het benaderen van familieleden geen probleem en zo zijn er vier familieleden bereid gevonden om mee te werken aan een interview. Hiervan waren er twee dochter, één zus en één partner van de persoon met COPD. De zorgverleners zijn door de contactpersoon

benaderd en wanneer zij bereid waren mee te werken zijn de contactgegevens doorgegeven om een afspraak te maken voor een interview. Uiteindelijk hebben vijf zorgverleners meegewerkt aan een interview, namelijk een huisarts, een praktijkondersteuner, een diëtist, een fysiotherapeut en een apotheker.

Voor de diepte-interviews is de keuze gemaakt voor een semi-gestructureerde opzet. Het doel van de interviews was om de ervaringen en meningen van de respondenten zo veel mogelijk uit te diepen, maar wel over een aantal vastgestelde thema's. Er is daarom gebruik gemaakt van een topiclijst, omdat hierin verschillende thema's benoemd kunnen worden, zonder de typen vragen die gesteld kunnen worden te beperken (Mortelmans 2009). De topiclijsten zijn aangepast aan de subgroepen: mensen met COPD, familieleden van mensen met COPD of zorgverleners (bijlagen 1 tot en met 3). Op elke topiclijst staan een drietal thema's centraal, namelijk: wat is zelfmanagement, ondersteuning door familieleden bij COPD en hoe kan ondersteuning van familieleden positief gemobiliseerd worden. Op de topiclijst van zorgverleners is nog een vierde thema toegevoegd, namelijk het COPD programma. Iedere topiclijst is opgebouwd uit een introductie, opening van het gesprek, een analogie oefening en een aantal onderwerpen met betrekking tot de thema's.

In de introductie is door de interviewer uitgelegd waarvoor het interview dient, welk onderwerp het onderzoek heeft, welke thema's worden besproken en hoe lang het interview gaat duren en of de respondent toestemming geeft om het gesprek op te nemen. Hiermee is de toestemming voor deelname aan het onderzoek opnieuw bevestigd. De introductie is afgesloten met het laten invullen van een drop-off met als doel een aantal achtergrondgegevens van de respondenten te verzamelen om hiermee het gesprek te kunnen openen en een beschrijving te kunnen geven van de respondenten (Mortelmans 2007). Deze korte drop-off vragenlijsten zijn net als de topiclijsten per groep gespecificeerd (zie bijlagen 4 tot en met 6). Mensen met COPD en familieleden bleken af en toe moeite te hebben met het invullen van deze drop-off. Ze vonden het moeilijk om aan te geven welke mensen familieleden waren. In sommige gevallen wilde men hier ook niet op antwoorden vanwege persoonlijke omstandigheden. Ook was niet altijd duidelijk hoe lang een persoon al COPD had. Familieleden moesten dit vaak navragen bij hun zieke familielid en zelfs de personen met COPD twijfelden wel eens over hoe lang de aanwezigheid van de ziekte al bekend was.

De analogie oefening werd aan de topiclijst toegevoegd om in kaart te brengen hoe mensen met COPD, hun familieleden en hun zorgverleners elkaars rol zien in het copingsproces bij COPD. Hiervoor werd een analogie getrokken tussen het leven van de persoon met COPD met een toneelstuk dat opgevoerd wordt in een theater. Hierbij werd vervolgens nagevraagd welke rol mensen met COPD, hun ziekte, hun familieleden en zorgverleners in het theater hadden. De respondenten bleken regelmatig moeite met deze oefening te hebben. Sommige mensen namen de vraag erg letterlijk of begrepen niet goed wat ermee bedoeld werd. Het bleek daarom gemakkelijker om in het gesprek direct te vragen of bijvoorbeeld familieleden een rol kunnen spelen bij het leren omgaan met COPD en hoe deze rol er uit ziet. De overige

topics over het COPD programma, zelfmanagement, ondersteuning door familieleden bij COPD en het stimuleren van positieve sociale steun door familieleden, kwamen afwisselend aan bod in het gesprek, naargelang het verloop van het gesprek.

De interviews zijn met toestemming van de respondenten opgenomen met een digitale voice recorder. Deze zijn met behulp van het programma Express Scribe verbatim uitgewerkt in Word bestanden.

### 3.5 Documenten

Naast de interviews zijn er verschillende documenten bestudeerd om een beeld te krijgen van de zorg die de zorgverleners in het gezondheidscentrum verlenen en de zorg die zij specifiek aan mensen met COPD verlenen. De contactpersoon bij het gezondheidscentrum heeft geholpen bij het verzamelen van deze documenten. Er zijn zeven documenten verzameld die specifiek over het COPD programma gaan. Twee over een COPD programma dat als inspiratie diende voor het programma in het gezondheidcentrum, twee versies van de patiëntenfolder voor mensen met COPD, een uitnodigingsbrief gebruikt om mensen met COPD uit te nodigen voor het COPD programma, een folder met een COPD management plan die uitgereikt wordt na afloop van het COPD programma en een informatiefilm over COPD die tijdens het COPD programma gebruikt wordt. Er zijn ook drie documenten verzameld over de zorg in het gezondheidscentrum in het algemeen. Het gaat om een algemene patiëntenfolder van het gezondheidscentrum, het statuut van het gezondheidscentrum en een elektronisch artikel over de filosofie die nagestreefd wordt in het gezondheidscentrum. Een lijst van alle documenten die gebruikt zijn voor de dataverzameling is opgenomen in bijlage 7.

### 3.6 Observaties

Op uitnodiging van de contactpersoon van het gezondheidscentrum is het COPD programma een dagdeel geobserveerd. Deze uitnodiging kwam pas later tijdens de uitvoering van het onderzoek en is daarmee een ongeplande toevoeging aan de dataverzameling. De rol van de onderzoeker gedurende de observaties was als 'observator als participant'. Deze werd bij aanvang van een consult geïntroduceerd door de betreffende zorgverlener en observeerde wat er gebeurde tijdens de consulten. Gedurende de observaties zijn notities gemaakt over de verschillende activiteiten die tijdens de consulten voorkwamen, sociale interacties tussen mensen met COPD, familielid en zorgverleners, de route die patiënten maken gedurende het carrousel spreekuur en verdere bijzonderheden. De notities zijn aan het einde van de observatiedag uitgewerkt in een veldverslag.

### 3.7 Analyse

Het analyseproces is geïnspireerd op de Grounded Theory waarbij de data leidend zijn om tot theorievorming te komen (Mortelmans 2009, Boeije 2008). Er is niet gekozen voor het gebruik van een vooraf opgesteld codeerschema, omdat er weinig informatie beschikbaar was over het verloop van verschillende sociale processen tussen de mensen in de onderzoekspopulatie. Daarom is een inductieve benadering gebruikt, waarbij de concepten uit de data naar boven moeten komen (Mortelmans 2009) Hierbij zijn drie fasen doorlopen, namelijk een fase van open coderen, axiaal coderen en selectief coderen. In de fase van het open coderen zijn fragmenten in de data voorzien van een code die dicht op de tekst past. Bij dit proces zijn bij verschillende opvallende punten ook memo's toegevoegd die tijdens de analyse als aandachtspunten gebruikt werden om na te gaan of deze ook in andere data naar voren kwamen. Hieronder staat een voorbeeld van een gecodeerd fragment in de fase van het open coderen.

	Maar thuis wordt er beslist niet gerookt. Of ze moeten op het balkon staan of buiten ergens. Enne, ik probeer zo veel mogelijk te vermijden, maar ik merk ik werk ook af en toe horeca en daar wordt gerookt.		Code: obstakels bij het ondernemen van zelfmanagement acties
I	Ja, dat is niet ...		Ze probeert een rookvrije ruimte te creëren om lichamelijke klachten te voorkomen. Zij ervaart hierbij ook obstakels in haar dagelijks leven. O.a. in haar werkomgeving
		I en RA1 lachen	
RA1	En dat is inderdaad niet zo goed. Ik heb nu een baan als conducteur genomen. En daar wordt beslist niet gerookt. Dus dat is allemaal stabiel goed voor mij, maar ik kan het niet helemaal vermijden. Ik kan niet helemaal vermijden, want ja...		MEMO: door de ziekte heeft zij veranderingen in haar dagelijks leven moeten maken. Bij het doorvoeren hiervan ervaart zij obstakels

Figuur 1: voorbeeld analyse in open coderen fase (fragment interview met persoon met COPD 1)

De codes zijn in deze fase apart genoteerd in een codelijst welke als hulpmiddel is gebruikt in de fase van axiaal coderen. De eerste codes zijn hierbij gegroepeerd om tot meer homogene codes te komen. De oude codes hebben hierbij de benaming van open code gekregen en de aangepaste codes de benaming code. De codes zijn vervolgens verder gegroepeerd tot thema's. In totaal zijn er op deze manier vijf thema's naar voren gekomen: ziekte beleving, betekenis van zelfmanagement, rol van sociale steun, rol zorgverleners bij zelfmanagement en professionele begeleiding van familieleden. Een voorbeeld van hoe deze analysefase in een codeboom is weergegeven staat hieronder.

Open code:	Code:	Thema:
ervaring met COPD klachten familielid	Ziekte ervaring	Ziekte beleving
angst voor verlies van familielid met COPD	Angst voor verlies van familielid met COPD	Ziekte beleving
beeldvorming over ziekte	Kennis over ziekte	Ziekte beleving
invloed COPD op dagelijkse activiteiten	Invloed COPD op dagelijks leven	Ziekte beleving

Figuur 2: voorbeeld codeboom (fragment codeboom familieleden van mensen met COPD)

Bij het selectief coderen vormde de codeboom het uitgangspunt. Tijdens het axiaal coderen werd de boom opgebouwd waarbij van open code naar thema werd gelezen. Bij het selectief coderen vormden de thema's het uitgangspunt en is geprobeerd tussen de thema's verbanden te leggen. In eerste instantie is dit schematisch weergegeven en daarna verhalend uitgewerkt. Verschillende onderwerpen bleken hierbij nog door verschillende thema's heen te lopen. Het proces van verhalend uitwerken is daarom meerdere malen doorlopen, om de onderwerpen opnieuw te ordenen.

## 4. Resultaten

In dit hoofdstuk worden de resultaten van het onderzoek besproken. Eerst zal ingegaan worden op de invloed die de ziekte heeft op het leven van mensen met COPD en hun familieleden. Ten tweede zal ingegaan worden op hoe zelfmanagement geïntegreerd is in de zorg. Als derde wordt de sociale steun van familieleden besproken en tot slot wordt er ingegaan op het betrekken van familieleden in de zorg voor mensen met COPD.

### 4.1 De invloed van COPD op het leven

COPD heeft verschillende gevolgen voor het dagelijks functioneren van mensen. In deze paragraaf worden de ervaren klachten als gevolg van de ziekte besproken en de manier waarop mensen met COPD hiermee omgaan.

#### 4.1.1 Adaptieve taken ervaren door mensen met COPD

COPD is een chronische ziekte die gevolgen heeft voor hoe mensen in het dagelijks leven functioneren. Mensen met COPD hebben namelijk te maken met adaptieve taken op fysiek, sociaal en psychisch gebied, maar ervaren deze in verschillende mate.

##### *4.1.1.1 Ervaren adaptieve taken op fysiek gebied*

Fysieke klachten die vaak benoemd worden door mensen met COPD zijn benauwdheid, verkouden zijn, hoesten, slijm ophoesten, vermoeidheid en beperkingen voelen. De mate waarin deze klachten voorkomen verschilt echter van persoon tot persoon. De een kan zich “benauwd, vermoeid, beperkt” voelen (interview persoon met COPD 4), terwijl een ander persoon heel weinig klachten opmerkt.

“Soms merk ik het niet. Ik sport elke dag. Ik ga wat cardio doen. Niet echt cardio maar om mijn conditie op te bouwen. Dan ga ik op de loopband en ik doe een beetje krachttraining. Maar dat doe ik al lang, vanaf dat ik ongeveer 30 was. Dus ik ben altijd wel bezig met sporten. Ik kan wel merken dat ik een beetje achteruit ben gegaan qua conditie maar niet dat je zegt: "ik ben oud geworden". Dus ik voel me prima.” (interview persoon met COPD 3)

Naar verwachting bleken er ook meerdere mensen met COPD te zijn die naast COPD andere chronische aandoeningen hadden, zoals Diabetes Mellitus, Reuma en chronische slijmbeursontsteking. De aanwezigheid van meerdere chronische ziektes kan de perceptie van ziekte en de daar bij behorende klachten moeilijk maken. Zo was één van de mensen met COPD zich er niet bewust van het feit dat zij COPD had. Wanneer gevraagd werd naar de COPD, dacht zij dat er gevraagd werd naar Diabetes Mellitus. Dit blijkt uit haar antwoorden over het aan het licht komen van de ziekte. Als medicatie benoemde zij het gebruik van tabletten en spuiten, terwijl bij COPD veelal inhalatoren gebruikt worden. Ook benoemde zij dat haar moeder dezelfde ziekte had met eetgedrag, blindheid en klachten aan de benen als



kenmerken. De combinatie van medicatie en lichamelijke klachten duidt op Diabetes Mellitus en niet op COPD.

“Nou ik gebruik tabletten niet spuiten. En ja (...) Nou mijn moeder had het ook, dus wij werden altijd gecontroleerd, maar ik ben ook geen snoeperd, want mijn moeder die werd blind, maar dat was ook een snoeperd. En die kon niet meer lopen, die was heel erg. En dat had ik als voorbeeld voor me en, dat hoef ik niet, dus. Maar ik kan er goed mee overweg hoor.” (interview persoon met COPD 2)

#### *4.1.1.2 Ervaren adaptieve taken op sociaal gebied*

Op sociaal gebied ondergaan mensen met COPD veranderingen op verschillende vlakken, zoals hun werkkring, vriendenkring en familiekring. Dit kan te maken hebben met de lichamelijke beperkingen die mensen met COPD ondervinden, of met gedragsverandering zoals stoppen met roken. Ook hier geldt dat de ervaringen van persoon tot persoon verschillen. Één van de mensen met COPD geeft bijvoorbeeld aan dat zij door de lichamelijke klachten moest stoppen met haar werk in de psychiatrie. Zij heeft een carrière switch gemaakt naar een nieuw werkgebied waarin zij minder lichamelijke klachten ondervindt.

“Ik wilde graag in de psychiatrie doorgaan. En daar heb ik in gewerkt, gesepareerd, maar ik wou ook meer verder leren daarin. Maar omdat ik het af en toe zo benauwd had. (...) Nee, nee. Alsnog nu, de laatste 4 jaar gaat het prima. Dus ik ben heel erg blij en ... ben ik nu weer een opleiding begonnen in de beveiliging. En daar wil ik een beetje in verder gaan; je bent nooit te oud en ik voel mij nog eigenlijk te fit om te zeggen: “nee.” Ik zeg ja!” (interview persoon met COPD 1)

Een aantal mensen met COPD geven aan dat hun sociale connecties in het vriendennetwerk door het stoppen met roken veranderd zijn. Veel van deze sociale contacten roken ook en door te stoppen met roken en rokerige ruimtes te vermijden verandert de interactie met mensen in de vriendenkring. Één van de mensen met COPD geeft bijvoorbeeld aan dat hij niet meer overal naartoe kan, omdat er dan gerookt wordt. Hierdoor wordt hij beperkt in het onderhouden van zijn sociale contacten.

“Dat ik niet overal meer kan komen. Je kunt de mensen niet verbieden om te roken, snapt u? Dus. En andere plaatsen waar ik eigenlijk wil gaan, maar omdat ze roken, moet ik daar niet komen. Het gaat toch om mijn eigen gezondheid. En ik wil nog een beetje langer leven, zeg maar. Dus dan moet ik daar niet komen.” (interview persoon met COPD 3)

De interactie tussen mensen met COPD en hun familieleden blijkt ook te veranderen. Familieleden geven aan dat dit vooral duidelijk wordt wanneer zij activiteiten met hun zieke familielid willen ondernemen, zoals naar de stad gaan of naar een dierentuin. Mensen met COPD en hun familieleden willen wel, maar het blijkt in de praktijk lastig te zijn door de beperkte lichamelijke conditie.

“Ja, ja, ja En het is wel eens vervelend, want je wil wel eens, wat ik net zei, je wel eens weg met haar omdat ze, om ook uit de sleur te komen en zeg maar een dagje naar de dierentuin voor afleiding, maar dat lukt al eigenlijk nog geen eens.” (interview familielid 2)

#### *4.1.1.3 Ervaren adaptieve taken op psychisch gebied*

Wanneer personen met COPD veel adaptieve taken ervaren op fysiek en sociaal gebied, dan heeft dit gevolgen voor het psychisch welbevinden. Één van de mensen met COPD geeft bijvoorbeeld aan dat zij zich door haar ziekte op dusdanig veel punten heeft aan moeten passen, dat zij haar eigen levensdoelen niet heeft kunnen verwezenlijken. Dit vindt zij heel erg moeilijk om te accepteren en dat uit zij in boosheid over het hebben van de ziekte.

“Omdat ik het haat. Dat het bij mij terecht is gekomen. Het heeft zoveel impact op mijn leven gehad, echt heel veel. Het heeft de dingen die ik wou gaan doen in mijn leven heeft dat tegengehouden.”  
(interview persoon met COPD 1)

#### 4.1.2 Zelfmanagement en coping strategieën van mensen met COPD

Zelfmanagement is een begrip waar mensen met COPD niet bekend mee zijn. Dit blijkt uit de reacties wanneer gevraagd wordt naar de betekenis van dit begrip. Ze vinden het namelijk moeilijk om zich iets bij dit begrip voor te stellen, omdat ze “er eigenlijk nooit bij stil” staan (interview persoon met COPD 2).

“Ik zou het niet weten. Zelfmanagement? (...)Zelf iets gaan ondernemen of zo? Zou ik iets gaan doen? Klopt dat? (...)Ik weet niet wat het inhoudt.” (interview persoon met COPD 1)

Desondanks zijn mensen met COPD op een dagelijkse basis bezig met het leren omgaan met adaptieve taken en daarvoor gebruiken zij verschillende coping responsen. Tabel 2 geeft een overzicht van adaptieve taken die benoemd zijn door mensen met COPD en voorbeelden van coping responsen die hierop toegepast zijn.

Het blijkt lastig om een coping respons te typeren, omdat soms verschillende typeringen op één coping respons van toepassing zijn. Wanneer de coping respons van persoon met COPD 4 bij de adaptieve taak ‘aanpassen gezondheidsgedrag, zoals roken, eetgedrag en beweging’ als voorbeeld wordt genomen, dan kan er onderscheid gemaakt worden tussen twee typen coping responsen, namelijk een emotionele- en probleem oplossende respons. De emotionele respons blijkt uit de uiting dat zij boos op zichzelf is dat het niet lukt om te stoppen met roken.

“Ja (stille) ja dan vind ik mijzelf een slappe zak. Van dat die stinkstok me zo in zijn greep houdt, terwijl een hoop mensen toch hun best voor je doen.” (interview persoon met COPD 4)

De probleemoplossende respons is dat zij minder sigaretten per dag is gaan roken. Dit doet zij door bewuster de momenten te kiezen waarop zij wel rookt.

“Want ik ben mij nu echt, de laatste 2 maanden, heel bewust aan het roken. Van niet als ik de keuken inloop een peuk, nee ik ga eerst in de keuken doen wat ik wilde doen. Want voorheen was het overal een peuk bij, dus ik ben het wel bewuster. Want nu ben ik net bij [naam supermarkt] geweest en dan ben ik weer 1,5 uur onderweg. En dan neem ik speciaal express mijn shag niet mee, want dan kan je ook niet in de verleiding komen.” (interview persoon met COPD 4)

Tabel 2: overzicht adaptieve taken en coping responsen (samengesteld op basis van data uit interviews met mensen met COPD)

<b>adaptieve taken</b>	<b>voorbeeld coping respons</b>
aanpassen gezondheidsgedrag zoals roken, eetgedrag en beweging	Persoon met COPD 4 is boos op zichzelf dat het niet lukt om te stoppen met roken, maar zij is wel minder gaan roken.
Medicatie leren gebruiken	Persoon met COPD 4 weet welke medicatie zij moet gebruiken wanneer zij het plotseling benauwd krijgt.
Omgaan met luchtwegklachten, zoals benauwdheid en hoesten	Wanneer persoon met COPD 1 het benauwd heeft verzet zij haar gedachten, omdat zij heeft ervaren dat dit helpt om met de benauwdheid om te gaan.
Omgaan met veranderingen in interactie met sociale contacten	Persoon met COPD 3 is gestopt met roken en probeert daarom ook rokerige ruimtes te vermijden. Wanneer hij met een kennis meerijdt in de auto en deze rookt, dan vraagt hij of deze hiermee wil stoppen. Wanneer deze niet wil stoppen met roken, dan rijdt hij niet mee met deze kennis.
Leren omgaan met lichamelijke beperkingen	Persoon met COPD 5 geeft aan dat het haar niet meer lukt om alle ramen op 1 dag schoon te maken. Daarom verdeelt zij dit over 2 dagen.

#### 4.1.3 Rol van familieleden bij adaptieve taken COPD

Familieleden kunnen een belangrijke signalerende rol spelen, omdat zij door hun intensieve contact met de personen met COPD de lichamelijke klachten ook opmerken. Familieleden benoemen benauwdheid, hoesten en beperkingen in het ondernemen van activiteiten als belangrijkste lichamelijke klachten bij COPD. Één van de familieleden vertelt bijvoorbeeld dat hij merkt dat zijn vrouw COPD heeft door de benauwdheid en dat zij bij het ondernemen van activiteiten niet goed mee kan komen.

“(…) nou ik zeg altijd door dat piepen, dat was het voor mij dan een beetje. En als je ergens naartoe ging, dan kon ze het niet volgen. Ik zeg, dan waren we in Oostenrijk en dan was ik al boven, en dan was zij nog niet halverwege. (...)” (interview familielid 4)

Door deze observaties kunnen familieleden een beeld schetsen van de aanwezige lichamelijke klachten bij hun familieleden met COPD en hoe deze door de tijd veranderen. Zo geeft één van de familieleden aan dat ondanks de goede longfunctie benauwdheid een groot probleem

blijft waardoor haar moeder met COPD beperkt blijft in het ondernemen van lichamelijke activiteiten.

“Nou eigenlijk is het. Ze zeggen dat de longfunctie vooruit is gegaan en alles, maar voor mij is het dat ze alleen maar achteruit is gegaan, want ze natuurlijk, ze kan niet veel, omdat ze het zeg maar, dat ze het snel benauwd heeft, waardoor ze ook, vind ik, veel is aangekomen, waardoor ze nu ook niet meer kan fietsen zoals vroeger. (...)” (interview familielid 1)

#### 4.1.4 Adaptieve taken ervaren door familieleden van mensen met COPD

COPD heeft niet alleen invloed op het dagelijks leven van mensen met COPD, maar heeft ook gevolgen voor hun familieleden. Familieleden van mensen met COPD blijken namelijk adaptieve taken te ervaren op sociaal en psychisch gebied.

##### *4.1.4.1 Ervaren adaptieve taken op sociaal gebied*

Doordat mensen met COPD lichamelijk beperkt zijn door hun ziekte, worden familieleden gelimiteerd in de activiteiten die zij met hun zieke familielid kunnen ondernemen. Familieleden moeten zich namelijk aanpassen aan wat hun familielid met COPD lichamelijk aankan. Zo kunnen familieleden hun familielid met COPD “niet zo 1,2,3 mee op stap nemen” (interview familielid 1), omdat ze er rekening mee moeten dat het meer tijd in beslag neemt dan voorheen. Dit komt omdat ze regelmatig moeten stoppen zodat hun familielid met COPD op adem kan komen. Dit heeft als gevolg dat de interactie tussen familieleden en mensen met COPD verandert. Zo vertelt één van de familieleden dat zij het heel erg moeilijk vond om te zien dat haar zus met COPD niet zoals vroeger makkelijk met haar meekon naar een winkel.

“(...) En vorige keer waren we bij de hoofdweg om te kijken want we hebben nieuwe gordijnen hebben we gekocht en zo, nieuwe vitrage hebben we. En ze loopt zo achter me en ik denk. Heel voorzichtig ik zeg, wat is dat nou? Ze heeft geen lucht meer en ik ben toen zo geschrokken. (...)Ik word dan zo kwaad en zij wordt dan ook kwaad op mij, want het bleek eigenlijk haast moeilijker uit te voeren. Ja je lijkt wel 80 jaar zo.” (interview familielid 3)

##### *4.1.4.2 Ervaren adaptieve taken op psychisch gebied*

Familieleden maken de ziekte vanaf de zijlijn mee en zien welke invloed de ziekte heeft op het dagelijks leven van hun zieke familielid. Bij familieleden ontstaan hierdoor gevoelens van hulpeloosheid en machteloosheid. Zo geeft één van de familieleden aan dat zij het er heel erg moeilijk mee heeft dat zij niets kan doen om de benauwdheid op te lossen.

“Nou dat ik het absoluut niet leuk vind en wat ik zeg, je bent gewoon machteloos, want je wilt aan alle kanten helpen, maar de benauwdheid kan ik niet oplossen voor haar. En het is gewoon vervelend om te zien, dat het steeds minder wordt. Dat ze steeds meer beperkt wordt.” (interview familielid 2)

Ook het besef dat deze ziekte een terminale eindfase heeft is aanwezig bij familieleden van mensen met COPD, want familieleden weten dat “die longen beschadigd zijn en dat het niet meer beter gaat worden” (interview familielid 3). Hierdoor zijn er ook angstgevoelens aanwezig voor het verlies van het familielid met COPD. Één van de familieleden geeft bijvoorbeeld aan dat zij het een eng idee vindt dat haar moeder aan de ziekte dood kan gaan.

“Nou, ik weet niet, gewoon alsnog. Ze is gewoon de grote moeder, de sterke vrouw en dan moet je zo opeens heeft ze een zwakte en dat is gewoon raar. Want in principe heeft dat niet; dat is je beschermer. Dat is gewoon eng dat zij gewoon, in principe kan het gewoon haar einde zijn, dus dat is gewoon eng eigenlijk. Weet je, het is gewoon niet het bevalt eigenlijk niet. Het is gewoon moeilijk.” (interview familielid 1)

## 4.2 zelfmanagement in de zorg voor mensen met COPD

Aan dit onderzoek heeft een gezondheidscentrum meegewerkt dat een zorgpad voor mensen met COPD heeft ontwikkeld en geïmplementeerd. Deze casus wordt hier gebruikt om een beeld te schetsen hoe zelfmanagement in de zorg voor mensen met COPD is geïntegreerd.

### 4.2.1 Het COPD carousel spreekuur

Het gezondheidscentrum heeft een COPD zorgprogramma ontwikkeld waarin verschillende zorgverleners samenwerken om het ziektebeeld van een COPD patiënt in kaart te brengen en de zorg hierop aan te passen. Hiermee volgt het gezondheidscentrum de zorgstandaard COPD, waarin een multidisciplinaire aanpak van de zorg voor mensen met COPD wordt geadviseerd (Long Alliantie Nederland 2012). Het zorgprogramma heet COPD carousel en houdt in dat een COPD patiënt in één dagdeel vier verschillende zorgverleners ziet die verschillende tests afnemen om het ziektebeeld en de zorgbehoefte in kaart te brengen. Tabel 1 geeft een overzicht van de betrokken zorgverleners en de testen die worden uitgevoerd.

Tabel 1: overzicht betrokken zorgverleners en testen (samengesteld op basis van data uit interviews, veldverslag en documenten)

<b>zorgverlener:</b>	<b>test:</b>	<b>doel:</b>
praktijkondersteuner	spirometrie onderzoek	longfunctie en klachtenpatroon in kaart brengen
	CCQ vragenlijst	
	COPD quality of life test	
diëtist	anamnese gewichtsverloop	voedingstoestand en eiwit consumptiepatroon in kaart brengen
	anamnese voeding met nadruk op eiwitten	
	bepalen BMI	
	bepalen middel-heup ratio	
	impedantie meting	
fysiotherapeut	knijptest	lichamelijke conditie en spierkracht in kaart brengen
	six-minute-walking test	
	legpress	
apotheker	typen medicatie bespreken	kennis over medicatie en medicatiegebruik in kaart brengen
	gebruik medicatie bespreken	

Voor elke patiënt wordt in het carrousel spreekuur 2,5 uur uitgetrokken. In het eerste halfuur zien zij de praktijkondersteuner, in het tweede halfuur de diëtist en in het derde halfuur de fysiotherapeut. Na de fysiotherapeut krijgt de patiënt een voorlichtingsfilm te zien over de impact die de ziekte heeft op het dagelijks leven. Na afloop van deze film zien zij in het laatste halfuur de apotheker die het carrousel spreekuur afsluit. Uit observaties blijkt dat ieder gesprek wordt gestart met een uitleg over wat er in het half uur gaat gebeuren. Vervolgens nemen de zorgverleners de testen af en bespreken zij de resultaten met de patiënt. Wanneer de zorgverlener aanleiding ziet tot verdere begeleiding binnen zijn expertise, dan wordt dit besproken met de patiënt en plannen zij eventueel een vervolgspraak in. De diëtist bijvoorbeeld start het gesprek met uitleg over wat er gaat gebeuren, neemt een beknopte voedingsanamnese af, bespreekt bij haar advies de mogelijkheden voor een vervolgspraak, voert nog een aantal metingen uit en rond het consult daarna af.

“De diëtist legt als eerste uit wat er in haar consult gaat gebeuren. (...)De diëtist gaat verder in op de voeding die mw. gebruikt (...) De diëtist geeft daarbij aan dat zij dit nagaat om na te gaan wat voor hulp/zorg na dit consult nog nodig is. Hierop stemt zij haar advies af. (...) Vervolgens voert de diëtist een aantal metingen uit; lengte, gewicht, middel, heup en impedantie meting (spiermassa, vetmassa). Hierbij geeft de diëtist ook uitleg wat ze meet en waarom en wat de resultaten betekenen. De diëtist rond hierna het consult af, schrijft haar bevindingen op het doorgeefdosier en loopt mee naar de fysiotherapeut.” (fragment veldverslag COPD carrousel spreekuur)

Na afloop van het carrousel spreekuur ontvangen de patiënten een zelfmanagement plan. Dit is een folder met daarin een “dagschema en informatie over hoe te handelen bij verergering van de luchtwegklachten” (patiëntenfolder COPD zorgpad) en tevens de afspraken die de zorgverleners met de patiënt tijdens het carrousel spreekuur hebben gemaakt. Uit de interviews en de observatie wordt alleen niet duidelijk wanneer, hoe en of deze folder aan de patiënt wordt uitgereikt. De zorgverleners geven aan dat deze aan het einde van het carrousel spreekuur meegegeven wordt.

“En aan het eind van die ochtend krijgen ze een zelfmanagement plan mee waar wat specifieke afspraken staan die wij met ze gemaakt hebben en wat algemene dingen om op te letten.” (interview zorgverlener 2)

Tijdens het observeren is de overdracht van het zelfmanagementplan aan de patiënt echter niet gezien en één van de personen met COPD noemt deze folder ook niet als een onderdeel van het carrousel spreekuur.

“Ik ben bij [naam praktijkondersteuner] geweest, ik heb fysiotherapie gehad ik heb diëtiste gehad, ik heb moeten lopen in de gang en nee. Oja en bij de apotheker ben ik toen geweest, die heeft al mijn medicijnen nagekeken. En toen had ik eigenlijk bij de dokter terecht moeten komen, maar dat hoefde geeneens. Ik hoefde geen gesprek bij de dokter. Ik heb ze wel gezien, ik heb wel gezwaaid en gezegd alles gaat goed, dus, en alles ging ook goed, dus nee hoor. Nee dat.” (interview persoon met COPD 5)

#### 4.2.2 De rol van de huisarts bij de zorg voor mensen met COPD

In de eerstelijnszorg voor mensen met COPD is de huisarts het centrale coördinatiepunt van de zorg. Zo geeft de huisarts aan dat zij, eventueel in samenspraak met een longarts, bepaalt of een COPD patiënt in de eerstelijns- of tweedelijnszorg behandeld wordt.

“Voordat we zorg geven gaan we eerst evalueren hoe ernstig de COPD is. En dan hebben we 3 manieren om zorg te geven. Dat is of wij volgen zelf, of we doen het samen met de longarts of de longarts doet het alleen. En dat hangt af van een combinatie van factoren bepaald door de GOLD stadium en de ziektelast. Je kan je voorstellen dat iemand die een hele slechte GOLD heeft, maar een stabiele ziektelast, dat die in de eerste lijn kan blijven. Terwijl iemand die een lage GOLD heeft, maar heel wisselend is en moeilijk in te stellen in eerste instantie naar de longarts gaat. Maar in grote lijnen is het GOLD 1,2 en de stabiele 3s die kunnen bij, nee Gold 1 en 2 bij de huisarts. De wisselende 2s en 3s die kunnen gecombineerd en de 4s bij de longarts. Maar er zijn ook 4s die uitbehandeld zijn en toch weer in de eerste lijn zitten.” (interview zorgverlener 1)

Daarom is het ook opvallend dat de patiënt niet door de huisarts wordt gezien tijdens het carrousel spreekuur. De praktijkondersteuner geeft aan dat dit in een eerdere opzet van het COPD programma wel het geval was, maar dat in de praktijk bleek dat dit niet goed werkte. De huisarts veronderstelt namelijk dat “als alles stabiel is, dan is dat eigenlijk niet nodig” (interview zorgverlener 2) Dit consult is daarom komen te vervallen, tenzij er sprake is van bijzonderheden, zoals een sterke verergering van klachten.

“Dan gaan ze nog voor een eindgesprek naar de huisarts. Dat is niet verplicht, dat hebben we min of meer later er toch uitgehaald. Dat is alleen als er iets bijzonders is, dus een exacerbatie bijvoorbeeld. Ik heb wel eens iemand hier had en die had gewoon een exacerbatie, dus dat werd gewoon niets, dus die moest gewoon z'n bed in met prednison en antibiotica, dus de huisarts moest gewoon even luisteren, maar.” (interview zorgverlener 4)

De huisarts is wel op een andere manier betrokken. Aan het einde van de dag evalueert de huisarts de resultaten van de afgenomen testen aan de hand van een doorschuifdossier (observatie). Dit is een formulier “waarop de zorgverleners hun eigen bevindingen opschrijven” (interview zorgverlener 3). De huisarts bepaalt vervolgens of er contact met de patiënt opgenomen moet worden om vervolgstappen in de behandeling te bespreken.

“De praktijkondersteuner vertelt dat het doorgeefdossier aan het einde van het carrousel spreekuur naar de huisarts wordt gebracht. Deze evalueert de bevindingen en als er actie nodig is wordt de dag erna contact opgenomen met de betreffende patiënt.” (fragment veldverslag COPD carrousel spreekuur)

#### 4.2.3 Zorgcarrousel vooral gericht op fysieke conditie COPD

De inhoud van het COPD programma, de COPD carrousel, richt zich voornamelijk op het reguleren van de fysieke conditie van mensen met COPD. De testen die worden afgenomen zijn er namelijk op gericht om vooral de fysieke conditie van de patiënt in kaart te brengen. Daarnaast blijken zorgverleners in de behandelingsfase die ze hebben in het carrousel spreekuur

“een soort tijdslot een soort tijdsdruk” (interview zorgverlener 2) te ervaren, waardoor zij geen tijd overhouden om de ervaringen van patiënten te bespreken. Door middel van de COPD carrousel krijgen zorgverleners dus wel een goed beeld van de fysieke conditie van een COPD patiënt, maar niet van de psychische en emotionele conditie. De inhoud van de COPD carrousel sluit daarmee aan op de biomedische opvatting van zelfmanagement.

Dit houdt echter niet in dat zorgverleners de biopsychosociale stroming van zelfmanagement niet toe willen passen in de zorg voor mensen met COPD. Zorgverleners hebben namelijk wel de intentie om naast aandacht voor het fysieke functioneren, ook aandacht te hebben voor de gevolgen van een ziekte op psychisch en sociaal vlak. Dit blijkt onder meer uit de algemene werkafspraken die de zorgverleners met elkaar hebben vastgelegd. Zo staat op de website van het gezondheidscentrum vermeld dat het uitgangspunt in de zorg is dat zorgverleners de patiënt zien als meer dan alleen de lichamelijke klachten.

“Geheel volgens de filosofie van naamgever Emmanuel Levinas stellen de zorgverleners de mens centraal en zien hem als veel meer dan alleen een aandoening of kwaal. Dat uit zich in de wijze waarop zij omgaan met de patiënt en zijn sociale omgeving. In Levinas zijn menselijk contact en een zorgvuldige, respectvolle behandeling dan ook vanzelfsprekend. Iedereen ongeacht achtergrond of nationaliteit kan zich er thuis voelen.” (Gezondheidscentrum Levinas 2013)

Deze intentie blijkt ook uit de manier waarop mensen met COPD benaderd worden voor de COPD carrousel. In de uitnodigingsbrief voor het COPD carrousel spreekuur staat namelijk een vraag vermeld waaruit blijkt dat zorgverleners graag meer willen weten over de ervaringen van de patiënt.

“Wij willen graag weten hoe het met u gaat, of u vragen hebt en of de behandeling voldoende aansluit bij uw klachten.” (uitnodigingsbrief voor COPD carrousel spreekuur)

De zorgverleners in het gezondheidscentrum hebben verschillende stappen ondernomen om de biopsychosociale benadering van zelfmanagement te integreren in de zorg voor mensen met COPD. De zorgverleners hebben bijvoorbeeld het individuele zorgplan als onderdeel in het COPD carrousel spreekuur opgenomen. In de praktijk lijkt hier echter nog niet optimaal gebruik van gemaakt te worden. Uit de patiëntenfolder van het COPD zorgpad blijkt namelijk dat juist het geannuleerde gesprek met de huisarts gebruikt zou worden om een persoonlijk behandelplan te bespreken met daarin een persoonlijk gezondheidsdoel.

“Als laatste spreekt u met uw huisarts. U ontvangt dan ook uw eigen COPD-behandelplan, met daarin uw dagschema en informatie over hoe te handelen bij verergering van de luchtwegklachten. Samen met u stellen wij vast welk persoonlijk gezondheidsdoel u gaat nastreven en op welke termijn dit haalbaar zou zijn. Zo is het mogelijk om bij een vervolgsconsult te zien of de doelen zijn gehaald of moeten worden bijgesteld” (patiëntenfolder COPD zorgpad)

Nu evalueert de huisarts de resultaten buiten aanwezigheid van de patiënt en heeft deze niet de mogelijkheid aan te geven welke keuzes hij wil maken ten opzichte van het behandelplan.



Juist deze keuzevrijheid van de patiënt in de behandeling is een essentieel onderdeel van zelfmanagement.

De integratie van zelfmanagement lijkt nu beperkt te blijven tot de individuele zorg van zorgverleners waar de persoon met COPD zorg afneemt. Iedere discipline neemt nu op zijn eigen expertisegebied een anamnese af om de ervaren klachten van een patiënt in kaart te brengen. Aan de hand van de resultaten van de anamnese stellen de zorgverleners samen met de patiënt één of meerdere persoonlijke behandeldoelen op waaraan ze gaan werken. Zo bespreekt één van de zorgverleners het persoonlijke behandeldoel van één van zijn patiënten met COPD.

“Zo hebben we een keer een mevrouw gehad en eigenlijk haar enige klacht was dat ze niet meer kon wandelen met haar hondje. Ze ging elke keer haar hondje uitlaten, maar zij kwam niet verder dan de hoek van de straat en ja dat was niet genoeg voor dat beest. Dus toen hebben we ontzettend op haar loopvermogen getraind. Ja na een tijd kon ze gewoon weer 20 minuten wandelen met haar hondje en dat was voor haar voldoende.” (interview zorgverlener 5)

#### 4.2.4 Samenwerkingsrelatie tussen zorgverlener en patiënt

De samenwerkingsrelatie tussen zorgverlener en mensen met COPD blijkt momenteel nog niet optimaal te verlopen. Hiervoor zijn twee belangrijke oorzaken. Ten eerste maken mensen met COPD in het copingsproces geen optimaal gebruik van de kennis en kunde van zorgverleners. Zorgverleners zien graag dat patiënten langskomen wanneer “ze ook maar even twijfelen” (interview zorgverlener 2) of vragen hebben. Mensen met COPD lijken echter alleen samenwerking te zoeken met zorgverleners wanneer zij daadwerkelijk klachten ervaren. Één van de mensen met COPD geeft bijvoorbeeld aan dat hij alleen naar de huisarts gaat wanneer hij ziek is.

Ja. Ik kom daar, ik kom bij de dokter puur alleen om mezelf beter te maken. Als ik niet ziek ben, dan kom ik niet bij de dokter. En als een dokter een medicijn voorschrijft, neem ik die ook in. En als het niet werkt, dan ga ik terug van "hey, het werkt niet". Dan wordt er weer geluisterd, en wordt er weer gekeken wat voor medicijnen ik dus nodig heb om beter van te worden en dan wordt dat weer voorgeschreven. En dan haal ik dat op de apotheek. (persoon met COPD 3)

Ten tweede blijkt dat zorgverleners hun kennis en kunde niet goed in kunnen zetten, omdat zij geen goed beeld krijgen van alle adaptieve taken die mensen met COPD ervaren. Zorgverleners geven aan dat mensen met COPD niet genoeg informatie over de ervaren klachten doorgeven met als gevolg dat zorgverleners de behandeling niet goed aan kunnen passen op de persoonlijke situatie van de patiënt. Één van de zorgverleners geeft bijvoorbeeld aan dat mensen met COPD zeggen weinig klachten of beperkingen te ondervinden, terwijl aan de longfunctie gezien kan worden dat dit anders is.

“Nou dat je veel moet praten, dat je de exercitie stoppen met roken regelmatig moet uitvoeren, omdat alle, de uitleg die je hebt gegeven, de ontkenning. Je hebt mensen die hebben die blazen GOLD 3 of 4 die zeggen geen last te hebben. En dan moet je heel lang doorvragen om een beeld te krijgen wat er nu werkelijk aan de hand is.” (interview zorgverlener 2)

#### 4.2.5 Rol van familieleden in de zorg voor mensen met COPD

Familieleden lijken in de huidige organisatie van de zorg voor mensen met COPD geen belangrijke rol te spelen, omdat zorgverleners niet weten op welke manier familieleden van mensen met COPD bij kunnen dragen aan de behandeling. Dit komt doordat zorgverleners tijdens hun dagelijkse werkzaamheden weinig contact hebben met familieleden van mensen met COPD. Familieleden blijken namelijk niet vaak met hun zieke familielid mee te komen naar afspraken met zorgverleners. Zo geeft de praktijkondersteuner tijdens het observeren aan dat het bijzonder is wanneer blijkt dat er een familielid is meegekomen naar het COPD carrousel spreekuur.

“Voordat de eerste patiënt binnen komt, geeft de POH aan dat de observator geluk heeft, omdat er een familielid is meegekomen. Zij zegt dat dit een bijzonderheid is.” (fragment veldverslag COPD carrousel spreekuur)

Doordat zorgverleners weinig contact hebben met familieleden van mensen met COPD, hebben zij weinig zicht op de mate waarin deze familieleden invloed hebben op het dagelijks leven van hun zieke familielid en hoe zij bij kunnen dragen aan de behandeling. Voor veel zorgverleners is het daarom “nog eigenlijk een grijs gebied van goh wat gebeurt daar nou precies” (interview zorgverlener 1).

### 4.3 Sociale steun van familieleden bij coping met adaptieve taken

Bij het geven van sociale steun blijken acceptatie en het aanbieden van steun belangrijke processen. In deze paragraaf wordt ingegaan op hoe deze processen verlopen.

#### 4.3.1 Acceptatie van sociale steun

Mensen met COPD hechten groot belang aan het zelfstandig kunnen blijven functioneren. Zij willen niet afhankelijk zijn van andere mensen, wat vaak als gevolg heeft dat zij aangeboden sociale steun niet willen accepteren. Zo geeft één van de mensen met COPD aan dat haar dochter meermalen heeft aangeboden om haar te helpen op haar vrije dagen, maar dat zij dat niet wil, omdat ze het zelf nog kan.

“Nou ze wil dat wel, maar ik wil het zelf niet. Want ze is maandag en dinsdag vrij, maar ik zeg meissie, zolang ik het zelf nog kan, wil ik het niet.” (interview persoon met COPD 2)

Toch blijken mensen met COPD sociale steun te accepteren als zij ervaren dat deze geen inbreuk maakt op hun zelfstandig functioneren. Zo geeft één van de personen met COPD aan dat zij over het algemeen aangeboden hulp niet accepteert, maar de gegeven hulp van haar man wel.

“Ik kan heel veel hulp krijgen, maar ik wil het niet. Ik kan niet afhankelijk zijn, maar mijn man doet ook wel veel hoor. Die doet de bedden opmaken en hij gaat boodschappen doen. Dat doet hij wel.”  
(interview persoon met COPD 2)

Familieleden blijken bij het geven van sociale steun ook rekening te houden met de hang naar zelfstandigheid van hun familielid met COPD. Één van de familieleden geeft bijvoorbeeld aan dat doordat zij niet alle huishoudelijke taken uit handen neemt van haar moeder, haar moeder langer de huishoudelijke taken kan blijven doen die zij nog wel kan.

“Ja ik ga boodschappen doen, zware dingen halen en hier in de buurt heb je eigenlijk geen winkels meer, dus de meeste dingen probeer ik op mijn vrije dag probeer ik te doen om mijn moeder te ontlasten. Maar ik kan dat niet alles uit handen nemen, want dan wordt ze steeds meer beperkt.”  
(interview familielid 2)

Sociale steun van familieleden lijkt er dus op gericht om mensen met COPD te ondersteunen bij het behoud van hun zelfstandigheid. Mensen met COPD blijken echter in de loop van het ziekteproces steeds meer zelfstandigheid in te leveren, omdat zij steeds verder beperkt raken in het ondernemen van lichamelijke activiteiten. Hier tegenover staat dat familieleden hierdoor steeds meer sociale steun gaan geven. Er lijkt dus sprake te zijn van een geleidelijk proces waarbij een persoon met COPD steeds meer hulpbehoevend wordt en diens familieleden dit opvangen door steeds meer sociale steun te geven. Een familielid legt dit uit aan de hand van het behangen van een kamer, wat zij voorheen samen met haar zus deed. De taken die haar zus bij het behangen op zich nam bleek zij afgelopen jaar tijdens het behangen niet meer goed uit te kunnen voeren. Het familielid heeft deze taken toen van haar overgenomen, waardoor het besef kwam dat haar zus steeds verder achteruit gaat.

“Vroeger als we een kamer gingen behangen zeg maar, dan ging de behangtafel en...mijn zus kon het dan uitmeten ook en afsnijden en zo, dat je dat dan op de grond uitspreidt en afsnijdt en ja op een gegeven moment ging dat ook niet meer. Dus dat ging ik dat dan ook overnemen en dat zei ik ook tegen haar nee laat maar, dat insmeren. Ja het sluipt erin dat ik het ging overnemen, omdat ik zag dat het niet ging.” (interview familielid 3)

Één van de zorgverleners omschrijft dit proces als een kantelpunt waarbij mensen met COPD sociale steun gaan accepteren en aannemen.

“En dan nog zeg ik, maar ik kan niet onderzoeken, dat de invloed van familie gering is maar dat de invloed van familie heel belangrijk wordt als mensen heel behoevend worden. Er zit ergens een overgang in van wanneer mensen beïnvloedbaar zijn en kunnen ondersteunen naar wanneer ze dus ineens cruciale rol als mantelzorger, of wat dan ook, gaan spelen. Er zit natuurlijk een geleidelijk verhaal in (...)” (interview zorgverlener 3)

### 4.3.2 Sociale steun vanuit het perspectief van familieleden

Familieleden vinden het moeilijk in te schatten hoe zij sociale steun kunnen verlenen aan hun familielid met COPD. Familieleden lijken niet goed te weten wat voor hulp zij kunnen bieden, omdat zij denken dat “je eigenlijk niet zoveel kan” (interview familielid 1). Familieleden blijken hier ook geen onderlinge afspraken over te maken met hun familielid met COPD. Zo geeft één van de familieleden aan dat zij hier niet over praat met haar familielid met COPD.

“Hierover niet echt nee. Na alleen echt zo van op de manier van joh ik heb het benauwd, er hangen weer te veel dingen in de lucht, maar voor de rest niet echt.” (interview familielid 1)

Familieleden weten dus niet welke sociale steun hun familielid met COPD wenst, verwacht of zal accepteren en daarom moeten familieleden hier zelf over besluiten. Het geven van sociale steun blijkt uiteindelijk een proces te zijn waarin familieleden observeren wat voor hulp er nodig is en daarop bepalen wat voor hulp zij geven. Één van de familieleden ziet dit ook als een vorm van zelfmanagement voor familieleden. Als buitenstaander kijk je namelijk op een andere manier naar hoe mensen met hun ziekte omgaan en welke beperkingen hieruit voort komen.

“Volgens mij kijken naar de persoon die met dit bepaalde ziekte te maken hebben, hoe zij het ervaren hoe zij dingen op kunnen lossen hoe ze meer kunnen betekenen. Op een afstand dan zeg maar om mensen echt te observeren van wat kan er veranderd worden, wat kan er verbeterd worden en wat zijn de mogelijkheden.” (interview familielid 2)

Doordat familieleden aan de hand van observaties bepalen wat voor hulp zij kunnen geven, blijken zij op verschillende manieren sociale steun te verlenen. In tabel 3 zijn deze met voorbeelden uitgewerkt.

Tabel 3: typen van sociale steun gegeven door familieleden met voorbeelden (samengesteld op basis van data uit interviews met mensen met COPD en familieleden)

<b>type sociale steun</b>	<b>voorbeelden</b>
emotionele ondersteuning	meegaan naar afspraken met zorgverleners
	interesse tonen voor ziekte
	praten over de invloed van de ziekte op het dagelijks leven
instrumentele ondersteuning	helpen bij gedragsverandering door bijvoorbeeld het stoppen met roken te ondersteunen
	helpen bij uitvoeren van dagelijkse activiteiten zoals boodschappen doen, bedden opmaken en afwas doen
gezelschap	opbellen
	contact zoeken via internet
	op bezoek komen
	samen activiteiten ondernemen
informatieve ondersteuning	meehelpen zoeken naar informatie over de ziekte en behandel mogelijkheden

Familieleden lijken het niet als storend te ervaren dat zij niet weten welke sociale steun hun familielid met COPD wil en accepteert. Zij veronderstellen namelijk dat zij hun zieke familielid goed genoeg kennen om te kunnen beslissen welke sociale steun zij kunnen geven. Dat blijkt uit een reactie van een familielid die zegt dat zij haar moeder goed genoeg kent om te weten wat wel en niet kan.

“Ja je kent elkaar al je hele leven daar ben je zo op ingespeeld dat is gewoon ja. Kijk zou het nou je buurvrouw zijn, dan moet je wel gaan overleggen vind ik. Want die ken je niet door en door, maar ik ken mijn moeder wel door en door” (interview familielid 2)

Dit kan echter wrijving tussen een persoon met COPD en familieleden veroorzaken, omdat de werkelijk verleende sociale steun niet overeen hoeft te komen met de sociale steun die mensen met COPD van hun familieleden verwachten. Het bespreekbaar maken van het geven van sociale steun kan hierbij een oplossing zijn. Zo gaf één van de familieleden tijdens een interview aan het fijn te vinden dat haar moeder bij het gesprek aanwezig was, omdat zij haar moeder nu een keer kon vertellen hoe zij dit ervaart.

“Ja ik vind het fijn dat zij er bij zit, want dan weet zij ook een keer hoe ik er over denk.” (interview familielid 1)

#### 4.3.3 Gebrek aan sociale steun

Mensen met COPD ervaren niet altijd begrip en acceptatie vanuit hun sociale omgeving. In het bijzonder wanneer zij stoppen met roken ervaren zij onbegrip bij bijvoorbeeld vrienden die nog wel roken. Dit merken zij bijvoorbeeld door vervelende of onwetende opmerkingen die mensen in de sociale omgeving dan maken.

“En ik kom daar en ik probeer aan te geven van joh ik heb COPD en ik mag eigenlijk niet komen waar er gerookt wordt en dan zeggen ze "aaaaaah dan kan wel een keer, aaaaah wat maakt dat nou uit". Dat soort argumenten.” (interview COPD patiënt 3)

Dit beperkt zich niet alleen tot vrienden en kennissen, maar kan ook het geval zijn bij familieleden. Één van de mensen met COPD geeft bijvoorbeeld aan dat een dochter van haar weinig begrip heeft getoond door toch in haar huis te roken.

“Ehm. Ja, die heeft een hele tijd niet bij mij gewoond. Die is merendeels bij mijn zus geweest, ja. Jaren later hebben wij elkaar weer opgezocht. Toen zijn er een aantal problemen ontstaan, maar (gemompel). Maar die heeft weinig begrip getoond eerlijk gezegd. Dat was ook degene die gewoon in mijn huis rookte. Totdat mijn dochter er iets van zei.” (interview persoon met COPD 1)

Door deze negatieve ervaringen kunnen mensen met COPD gaan twijfelen of hun ziekte wel geaccepteerd wordt door mensen in hun sociale omgeving. Sommige mensen met COPD proberen daarom hun ziekte verborgen te houden voor mensen in hun sociale omgeving om

zo negatieve reacties te voorkomen. Één van de mensen met COPD geeft ook aan dat zij niet wil dat mensen merken dat zij ziek is.

“Nee, ik probeer het zoveel mogelijk ... Omdat andere mensen het niet veel van merken. Want je krijgt toch altijd wel commentaar.” (interview COPD patiënt 1)

Sociale steun lijkt een proces te zijn dat zich in stilte afspeelt. In de praktijk wordt sociale steun wel verleend, maar er worden ook moeilijkheden bij ervaren. Zo praten mensen met COPD en hun familieleden niet met elkaar over het verlenen van sociale steun.

#### 4.4 Betrekken van familieleden in de zorg voor mensen met COPD

In deze paragraaf wordt besproken hoe familieleden van mensen met COPD betrokken kunnen worden in de zorg voor mensen met COPD. Hiervan worden de mogelijke rollen van familieleden in de zorg, de wensen van familieleden en mogelijke obstakels besproken.

##### 4.4.1 Mogelijke rollen van familieleden in de zorg voor mensen met COPD

Zorgverleners zijn er van overtuigd dat familieleden een bijdrage kunnen leveren aan het zelfmanagement proces van mensen met COPD. Zo kunnen familieleden een voorbeeldrol op zich nemen door mee te doen met gedragsverandering. Één van de zorgverleners geeft bijvoorbeeld aan dat familieleden mee kunnen doen met stoppen met roken, zodat hun familielid met COPD dit niet alleen hoeft te doen.

“Ik denk sowieso dat het prettig is dat als je een gedragsverandering dat je omgeving je daarin steunt. Dat als je besluit te stoppen met roken dat het ook fijn is dat je partner als die rookt ook stopt. Dat je niet in je eentje, ja...” (interview zorgverlener 2)

Ook geven zorgverleners aan dat familieleden een coachende rol op zich kunnen nemen om mensen met COPD in de thuissituatie te ondersteunen bij het zelfmanagement proces. Bijvoorbeeld door mensen met COPD te stimuleren bij gezond eten, sporten en medicatiegebruik. Hiermee kunnen ze voor zorgverleners een verlengstuk zijn in de behandeling. Zo geeft de diëtist aan dat familieleden in de thuissituatie een persoon met COPD kunnen ondersteunen bij het aanpassen van het voedingspatroon.

“Ik denk bij mijn stuk, misschien als de achtergrond inderdaad een beetje coachen van let er op dat je goed blijft eten.” (interview zorgverlener 1)

##### 4.4.2 Manieren waarop familieleden in de zorg voor mensen met COPD betrokken willen worden

Familieleden vinden het moeilijk om aan te geven wat zij belangrijk vinden in zorgprogramma's waarin familieleden bij de behandeling van een patiënt betrokken worden.

Zij hebben weinig tot geen ervaring met dit soort programma's en zij weten ook niet of deze al bestaan. Dit blijkt uit een reactie van een familielid wanneer deze gevraagd wordt hoe familieleden in de zorg betrokken kunnen worden.

“Ehm hulp voor mij voor hoe ik dan moeder zou kunnen helpen. Ja misschien, sowieso een, bijvoorbeeld de foldertjes over de ziekte is niet echt dat je zegt informatief voor ieder persoon. Dat iedereen er uit kan halen wat ie zou willen. Maar informatieavonden zou bijvoorbeeld wel handig zijn voor familieleden. Hoe ze ermee om kunnen gaan en alles. Dat heb ik eigenlijk nog nooit meegemaakt of iets van gehoord. Ik weet ook niet of dat überhaupt is.” (interview familielid 1)

Familieleden geven wel aan dat het prettig zou zijn als zij ervaringen kunnen uitwisselen met andere familieleden. Één van de familieleden stelt zich bijvoorbeeld voor dat hiervoor een praatgroep wordt opgezet voor familieleden.

“Ja een soort van praatgroep met andere familieleden en zo, dat je ervaringen uit kunt wisselen of ideeën kunt overbrengen. Dat soort dingen” (interview familielid 2)

Zorgverleners delen deze mening en geven aan dat het gebruik van groepsconsulten een manier kan zijn om het uitwisselen van ervaringen mogelijk te maken.

“Nou groepsconsulten houdt bijvoorbeeld in dat ik dus samen ik noem maar even wat, samen met de fysiotherapeut een groepsconsult doe voor COPD patiënten over COPD en bewegen. Dan nodig je dus 8 mensen uit met COPD en die krijgen geen 1 op 1 consult wat ze dus gewend zijn. Ja ze krijgen wel 1 op 1 consult in de groep, mar het leuke is dat juist dat medepatiënten dat ze van elkaar leren van de verhalen, of commentaar hebben, hè, de interactie. Dat is juist heel er leuk aan het groepsconsult. En het leuke van een groepsconsult is dat ook familie eventueel mee mag. Dus wij zeggen ook altijd als uw vrouw mee wil of, nou dat mag, dus dat zou ook nog een idee kunnen zijn. We doen het nu alleen met diabetespatiënten, maar het zou zeker in de toekomst ook een COPD groepsconsult kunnen. Maar een voorlichtingsavond of zo. Ik denk dat dat zeker gaat helpen, absoluut.” (interview zorgverlener 4)

Daarnaast geven familieleden aan het fijn te vinden als zij actief deel kunnen nemen en vragen kunnen stellen. Een familielid zegt hierover dat hij vragen moet kunnen stellen als iets onduidelijk voor hem is.

“En ik wil het altijd graag, als dan snap ik het niet en dan wil ik het graag weten. Ik zeg het gewoon ik snap het niet ik weet niet waar het over gaat, maar ik wil het wel graag weten. Ik kan wel zeggen ja, ja, maar dan weet ik het nog niet. En ik heb ook tegen jou gezegd, dat snap ik niet, dan moet je wel even uitleggen wat je daarmee bedoelt.” (interview familielid 4)

Zorgverleners staan hier ook voor open. Één van de zorgverleners geeft namelijk aan dat het belangrijk is dat familieleden weten dat zij voor vragen en informatie bij zorgverleners terecht kunnen.

“Ja, dat merk je nu al. Maar dat gaat om de zelfde manier: zorgen dat je bereikbaar bent, zorgen dat mensen vragen kwijt kunnen, dat je daar ondersteuning geeft, dat je weet dat het een complexe situatie is en dat het heel veel vergt van mensen thuis en dat je, daar gaat het ook om, zo soepel mogelijk organiseert.” (interview zorgverlener 3)

#### 4.4.3 obstakels bij het betrekken van familieleden in de zorg voor mensen met COPD

Zorgverleners staan over het algemeen positief tegenover het betrekken van familieleden bij de zorg voor mensen met COPD, maar stellen zich wel terughoudend op. Zij blijken namelijk niet het initiatief te nemen om familieleden in de zorg te betrekken. Zo geeft één van de zorgverleners bijvoorbeeld aan dat hij de hulp van familieleden verwelkomt, mits zij bereid zijn om mee te helpen.

“Als de familie mee wil helpen, dan is die natuurlijk heel erg welkom. En willen ze dat niet, ja, dan houdt het voor mij ook op. Ik ga me daar niet al teveel mee bemoeien.” (interview zorgverlener 5)

Zorgverleners noemen twee belangrijke obstakels die het moeilijk maken om familieleden bij de zorg voor mensen met COPD te betrekken, namelijk privacywetgeving en financiering. Met betrekking tot privacywetgeving geven zorgverleners aan dat zij zonder toestemming van de patiënt geen informatie over de behandeling mogen delen met familieleden. Zo geeft één van de zorgverleners aan dat hij daarom niet zomaar een gesprek aan kan gaan met een familielid.

“Je hebt hier te maken met privacywetgeving. Wij kunnen niet zomaar met iemand een gesprek aangaan over een willekeurig familielid. Daar zal hij dan toch echt zelf bij moeten zijn. En toestemming hebben gegeven.” (interview zorgverlener 3)

Daarnaast speelt de financiering een rol, omdat het betrekken van familieleden om een andere organisatie van zorg vraagt die nu niet via reguliere wegen gefinancierd kan worden. Één van de zorgverleners zegt hierover dat het leuk is om plannen voor projecten te hebben, maar dat het wel noodzakelijk is om dit bekostigd te krijgen, omdat je als zorgverlener betaald moet krijgen voor het werk dat je doet.

Kijk, een heel belangrijk punt in dit verhaal is dat je allemaal prachtige plannen kunt hebben, en ideeën hebben maar als puntje bij paaltje komt dan....zoals ik al zei, we zijn geen overheidsinstelling, wij zijn een zelfstandige ondernemers en we moeten wel geld verdienen. Zo simpel is dat. En iedereen zegt wel dat is helemaal niet belangrijk, ja die liegt. Je kunt je tijd op een bepaalde manier investeren in zaken maar ergens links of rechts om, het zal betaald moeten worden. (zorgverlener 3)

Willen zorgverleners familieleden van mensen met COPD betrekken in de zorg, dan is het dus belangrijk dat patiënten toestemming geven om hun familieleden in de zorg te betrekken en dat er financiering is om deze vorm van zorg te realiseren.



## 5. Conclusie en discussie

COPD is een chronische longziekte met een geleidelijk verloop waarin de longblaasjes permanent beschadigd raken. Het gaat om een ziekte die een grote impact op het leven van mensen heeft, omdat zij door benauwdheidsklachten beperkt raken in hun dagelijks functioneren. Vanuit overheidsbeleid is er momenteel veel aandacht voor de zorg voor chronisch zieken zoals COPD patiënten, omdat dit een groep patiënten is die veel gebruik maakt van de zorg. Rekening houdende met de verwachte stijging van het aantal chronisch zieken, de stijgende zorgkosten en dat de huidige organisatie van de zorg niet goed aansluit bij de zorgbehoefte van deze groep patiënten is de overheid op zoek naar manieren om de zorg voor deze groep efficiënter en doelmatiger te organiseren. Beleidsmakers en zorgverleners verwachten dat het integreren en stimuleren van zelfmanagement hier een grote bijdrage aan kan leveren, omdat patiënten hun gezondheidsklachten hiermee beter kunnen reguleren waardoor zij minder gebruik hoeven te maken van de zorg. Een belangrijk aandachtspunt bij zelfmanagement is dat naast patiënt en zorgverlener, de familieleden ook invloed hebben op de resultaten. Het is alleen nog niet duidelijk welke rol familieleden bij zelfmanagement kunnen spelen. Dit onderzoek heeft daarom als doel meer inzicht te krijgen in hoe familieleden bij kunnen dragen aan zelfmanagement bij COPD. De probleemstelling die in dit onderzoek centraal staat luidt daarom:

*Hoe kan sociale steun van familieleden ingezet worden om zelfmanagement bij COPD te bevorderen?*

Het onderzoek richtte zich in het bijzonder op de rol van sociale steun gegeven door familieleden. Hiervoor is een kwalitatieve opzet gebruikt om verschillende gedragsprocessen die betrekking hebben op zelfmanagement en sociale steun van familieleden in kaart te brengen. Het onderzoek heeft plaats gevonden in een gezondheidscentrum in Rotterdam waar een zorgprogramma voor mensen met COPD is opgezet. De data zijn op drie manieren verzameld. Ten eerste door middel van interviews met mensen met COPD die patiënt zijn in het gezondheidscentrum, hun familieleden en zorgverleners die aan het zorgprogramma in het gezondheidscentrum meewerken. Ten tweede door middel van documenten over de organisatie van de zorg voor mensen met COPD in het gezondheidscentrum. En als derde door middel van observatie van het zorgprogramma voor mensen met COPD.

### 5.1 Adaptieve taken voor COPD patiënten

De resultaten laten zien dat het copingsproces van mensen met COPD er op is gericht om te gaan met adaptieve taken op fysiek, sociaal en psychisch gebied wat overeenkomt met de bevindingen van Rijken et al. (2004). De biopsychosociale benadering van zelfmanagement lijkt hier het beste bij aan te sluiten, omdat deze het uitgangspunt heeft dat mensen vaardigheden aanleren en inzetten om op fysiek, sociaal en psychisch vlak goed te kunnen blijven functioneren (Steverink et al. 2005, Disler et al. 2011, Cramm et al. (2012). De

begeleiding van zorgverleners zal daarom het meest effectief zijn wanneer deze de biopsychosociale benadering van zelfmanagement integreert in de zorg. In de praktijk blijkt dit echter problematisch te zijn.

## 5.2 zelfmanagement in het COPD carrousel spreekuur

Het onderzoek laat zien dat zorgverleners moeite hebben om elementen van zelfmanagement te integreren in de zorg. Wanneer het 3 fasen model als uitgangspunt wordt genomen om zelfmanagement te integreren in de zorg, dan blijken de zorgverleners in alle drie de fasen obstakels te ervaren.

In de eerste fase is het volgens dit model de bedoeling dat zorgverleners klinische informatie en ervaringen van de patiënt verzamelen (zelfmanagement 2013). In de praktijk wordt dit gedaan door middel van het COPD carrousel spreekuur waarin vier zorgverleners de lichamelijke conditie van een COPD patiënt binnen hun expertisegebied in kaart brengen. Het voordeel van deze werkwijze is dat de combinatie van de verzamelde gegevens een goed beeld geeft van de lichamelijke conditie van een COPD patiënt. Daarnaast kunnen zorgverleners door deze werkwijze patiënten goed informeren over wat de verschillende expertises kunnen betekenen bij de begeleiding van COPD. Het COPD carrousel spreekuur heeft echter als nadeel dat de informatieverzameling beperkt blijft tot klinische informatie. Zorgverleners blijken namelijk door de beperkte consultduur niet toe te komen aan het in kaart brengen van de ervaringen van mensen met COPD. Dit heeft als gevolg dat de zorg beperkt blijft tot de biomedische opvatting van zelfmanagement, die zich uitsluitend richt op het reguleren van de fysieke conditie (Bourbeau 2010, Effing et al. 2012, Bucknall et al. 2012). Volgens de zorgverleners betrokken bij het carrousel spreekuur is dit echter niet de bedoeling, want zij hebben wel de intentie om ook aandacht te geven aan de gevolgen van een ziekte op psychisch en sociaal vlak. De intentie sluit dus aan op de biopsychosociale benadering van zelfmanagement die zich richt op het fysiek, sociaal en psychisch functioneren van patiënten (Steверink et al. 2005, Disler et al. 2011, Cramm et al. 2012).

In de tweede fase van het model is het de bedoeling dat er in samenspraak met de patiënt een individueel zorgplan wordt opgesteld op integraal niveau (ibid.). In de praktijk zou hieraan vorm gegeven worden door middel van een eindgesprek met de huisarts in het COPD carrousel spreekuur. In het onderzoek blijkt dat dit eindgesprek niet meer plaats vindt met als gevolg dat de patiënt niet meer betrokken wordt bij het opstellen van een individueel zorgplan op integraal niveau. Het opstellen van een individueel zorgplan verplaatst zich daarom terug naar het niveau van de individuele zorgverleners. Dit heeft als gevolg dat er meerdere individuele zorgplannen opgesteld worden waarbij een overkoepelende doelstelling mist om hier richting aan te geven. Dit resulteert in een versnippering aan zorg op integraal niveau, terwijl het juist de bedoeling was om met het COPD carrousel spreekuur meer richting te geven aan de zorg op integraal niveau.

De derde fase van het 3 fasen model omvat het uitvoeren, evalueren en bijstellen van het individuele zorgplan (ibid.). Nu er geen individueel zorgplan is op integraal niveau, verplaatst deze laatste fase ook weer terug naar het niveau van de individuele zorgverleners. Uit deze resultaten kan dus worden gesteld dat er nog geen optimaal gebruik wordt gemaakt van het individuele zorgplan.

Aan de hand van deze uitkomsten kan dus gesteld worden dat zelfmanagement niet optimaal geïntegreerd is in de zorg voor mensen met COPD. Dit komt omdat zorgverleners de originele opzet van het zorgprogramma moeten aanpassen als gevolg van ervaren obstakels. Dit is een bevinding die voor zover bekend nauwelijks in de literatuur besproken wordt, maar wel van belang is voor de effectiviteit van een zorgprogramma. Want wanneer zelfmanagement niet goed geïntegreerd is in de zorg, dan kunnen zorgverleners maar ten dele ondersteuning bieden bij het copingsproces dat patiënten doormaken. Hier blijkt namelijk dat de zorg zich beperkt tot de biomedische opvatting van zelfmanagement, terwijl het copingsproces van COPD patiënten aansluit bij de biopsychosociale benadering van zelfmanagement. Dit kan daarmee een mogelijke verklaring zijn voor de beperkte bewezen effectiviteit van COPD zelfmanagementprogramma's. Jonsdottir (2013) geeft namelijk aan dat er momenteel nog geen uitsluitsel gegeven kan worden over de effectiviteit van zorgprogramma's gericht op COPD.

### 5.3 invloed van sociale steun op het copingsproces van mensen met COPD

Bij het verlenen van sociale steun blijken twee dingen van belang te zijn. Ten eerste accepteren mensen met COPD alleen sociale steun die geen inbreuk maakt op hun zelfstandig functioneren. Ten tweede maken mensen met COPD geen afspraken met familieleden over welke sociale steun gegeven kan worden. Familieleden weten daardoor niet welke steun zij kunnen geven en maken daarom een eigen inschatting aan de hand van observaties. Voor familieleden is het verlenen van sociale steun dan ook een zoektocht naar een evenwicht waarbij zij sociale steun kunnen verlenen zonder de zelfstandigheid van hun zieke familielid aan te tasten. Sociale steun heeft dan als doel dat zij mensen met COPD ondersteunt bij het zelfstandig functioneren. Het lijkt hier van ondergeschikt belang te zijn welke typen sociale steun gegeven worden, want familieleden blijken veel verschillende typen sociale steun te geven die geaccepteerd worden. Dit is een bevinding die gedeeld wordt door Schwarzer & Leppin (1991) die stellen dat de invloed van sociale steun bepaald wordt door de manier waarop deze ervaren wordt door de ontvanger. Het gaat er dus om dat de sociale steun die gegeven wordt geaccepteerd en aangenomen moet worden door mensen met COPD om als positief ervaren te worden. Uit deze resultaten kan opgemaakt worden dat het proces van sociale steun verlenen afhangt van de congruentie tussen de cognitieve steun en het steungedrag. Dit betekent dat de verwachte sociale steun van mensen met COPD en de werkelijk verleende sociale steun van familieleden met elkaar in overeenstemming moeten zijn. Wanneer hiertussen veel dissonantie aanwezig is, dan zal de gegeven sociale steun als negatief worden ervaren door mensen met COPD. Zorgverleners kunnen een rol spelen bij het

op elkaar afstemmen van de cognitieve steun en het steungedrag door de communicatie over het geven van sociale steun tussen mensen met COPD en hun familieleden te bevorderen. Hierdoor ontstaat voor mensen met COPD en familieleden namelijk de mogelijkheid om afspraken maken over welke sociale steun gewenst is en welke niet.

#### 5.4 het betrekken van familieleden in de zorg voor mensen met COPD

Zorgverleners blijken over het algemeen positief te staan tegenover het betrekken van familieleden bij de zorg voor mensen met COPD. Zij zien namelijk in dat familieleden in het meest ideale geval een rol kunnen spelen bij het stimuleren van gedragsverandering. Zij stellen zich echter wel terughoudend op tegenover het actief betrekken van familieleden in de zorg, omdat zij enkele praktische obstakels zien die dit moeilijk maken. Het gaat om wetgeving die de privacy van patiënten reguleert en de financiering van de zorgverlening. Onder zorgverleners lijkt er daarom geen groot draagvlak aanwezig te zijn om familieleden in de zorg voor mensen met COPD te betrekken. Dus als zorgverleners familieleden bij de zorg voor mensen met COPD willen betrekken, dan is het van belang dat zorgverleners het belang van sociale steun van familieleden erkennen. Dit wordt beaamd door McCarthy (2011) en Plank et al. (2012). Dit kan volgens McCarthy et al. (2011) door vast te stellen dat een ziekte een familieziekte is. De voorwaarde hiervoor is dat de ziekte zowel invloed heeft op de patiënt als diens familieleden en bij COPD is dit het geval. Uit de resultaten blijkt dat familieleden van mensen met COPD ook adaptieve taken ervaren als gevolg van de ziekte. Er is daarmee een wetenschappelijke basis om te stellen dat het verstandig is om familieleden in de zorg voor mensen met COPD te betrekken. Hoe dit in de praktijk vorm moet krijgen is echter nog grotendeels onduidelijk. Zorgverleners en familieleden kunnen zich namelijk moeilijk een voorstelling maken op welke manier dit moet gebeuren. Zorgverleners hebben namelijk weinig ervaring met familieleden waardoor zij niet goed weten hoe familieleden een bijdrage kunnen leveren. En familieleden weten niet goed op welke manier zij betrokken kunnen worden, omdat zij niet weten welke mogelijkheden bestaan. Uit de resultaten van dit onderzoek komen echter wel enkele punten naar voren waarmee rekening gehouden kan worden bij het betrekken van familieleden in de zorg. Familieleden kunnen bijvoorbeeld helpen bij het in kaart brengen van alle adaptieve taken waar mensen met COPD mee bezig zijn, omdat zij hier informatie over bezitten. Zorgverleners hebben hier zelf moeite mee, omdat mensen met COPD niet altijd evenveel hier over loslaten. Daarnaast geven familieleden een aantal wensen aan wanneer zij betrokken zouden worden in de zorg voor mensen met COPD. Zij vinden het belangrijk om ervaringen uit te kunnen wisselen met anderen en zij willen actief deel kunnen nemen in de zorg.

Samenvattend kan aan de hand van de resultaten de probleemstelling als volgt beantwoord worden:

Als men in de zorg sociale steun van familieleden optimaal in wil zetten om zelfmanagement te bevorderen, dan zijn er drie dingen van belang. Ten eerste is het belangrijk dat de

biopsychosociale benadering van zelfmanagement in de zorg wordt geïntegreerd, omdat de zorg dan het beste is afgestemd op hoe mensen met COPD met hun ziekte omgaan. Ten tweede is het belangrijk dat zorgverleners tijdens consulten de communicatie in de zorg tussen mensen met COPD en hun familieleden bevorderen, zodat deze afspraken kunnen maken over de rol die familieleden kunnen spelen in de behandeling. Ten derde is het belangrijk dat er een draagvlak wordt gecreëerd onder zorgverleners om familieleden bij de zorg te betrekken, omdat er nu nog bezwaren aanwezig zijn met betrekking tot privacywetgeving en financiering.

### 5.5 discussie

Hoewel zelfmanagement een onbekend begrip is bij mensen met COPD, blijkt het copingsproces dat zij doormaken goed bij zelfmanagement aan te sluiten. De biopsychosociale benadering van zelfmanagement lijkt hier echter beter bij te passen dan de beperkte biomedische opvatting. Voor onderzoek is het daarom belangrijk dat er rekening mee wordt gehouden dat zelfmanagement op drie gebieden van adaptieve taken invloed heeft, namelijk fysiek, sociaal en emotioneel, omdat de resultaten van onderzoek naar zelfmanagement dan beter aan zullen sluiten bij de realiteit. Voor de praktijk is het van belang om te weten dat de zorg beter aansluit bij de beleving van mensen met COPD, wanneer de biopsychosociale benadering van zelfmanagement wordt aangehouden. Over de rol die familieleden in de zorg voor mensen met COPD is nog niet veel bekend, maar uit de resultaten blijkt wel dat sociale steun van familieleden het beste een bijdrage kan leveren, wanneer de cognitieve steun en het steungedrag congrueren. Voor de praktijk betekent dit dat het van belang is dat er in de behandeling aandacht is voor het afstemmen van de verwachtingen van mensen met COPD ten aanzien van sociale steun en de werkelijk verleende sociale steun door familieleden. Deze resultaten met betrekking tot sociale steun tonen de theorie van Schwarzer en Leppin (1991) aan. Echter blijft er nog onvoldoende bekend over hoe familieleden in de zorg voor mensen met COPD betrokken kunnen worden.

De scope van dit onderzoek beperkt zich tot zelfmanagement bij COPD binnen een integraal zorgproject in de eerstelijnszorg. Hiermee beperken de resultaten zich tot één chronische ziekte, namelijk COPD, en één casus, het COPD carrousel spreekuur. Dit betekent dat de resultaten niet op gelijke voet vergeleken kunnen worden met uitkomsten bij andere chronische ziekten of andere COPD projecten. Daarbij is het aantal respondenten in dit onderzoek beperkt tot veertien personen in verband met tijd en haalbaarheid van het onderzoek. Daarmee kan niet gezegd worden dat de resultaten representatief zijn voor alle zorgverleners, COPD patiënten en diens familieleden die betrokken zijn bij het carrousel spreekuur. Wel geven de resultaten inzicht in het implementatieproces van zelfmanagement in de zorg en de manier waarop sociale steun wordt toegepast bij COPD. Hiermee geven de resultaten een illustratie van het ingezette beleid van de Nederlandse overheid om de zorg voor chronisch zieken doelmatiger te organiseren.

## 5.6 aanbevelingen

### 5.6.1 Aanbevelingen met betrekking tot onderzoek.

Met betrekking tot effectiviteitsstudies van zelfmanagement bij COPD en andere chronische ziektes lijkt het van belang rekening te houden met de overeenstemming tussen de opzet van een zelfmanagementprogramma en hoe deze in de praktijk uitgevoerd wordt. Uit de resultaten van het onderzoek blijkt namelijk dat de opzet en de praktijk niet met elkaar overeenstemmen. Dit kan invloed hebben op de effectiviteit van het programma, omdat de zorg minder goed aansluit op de ziektebeleving van mensen met COPD of andere chronische ziekte. Om vast te stellen of dit daadwerkelijk zo is, is er meer onderzoek nodig naar deze overeenstemming bij andere zelfmanagementprojecten gericht op COPD en andere chronische ziektes.

Met betrekking tot sociale steun van familieleden bij COPD, moet er meer inzicht komen in manieren waarop familieleden bij de zorg betrokken kunnen worden. Uit de resultaten blijkt namelijk dat hierover nog veel onduidelijk is. De aanknopingspunten uit dit onderzoek die gebruikt kunnen worden bij het betrekken van familieleden in de zorg, namelijk dat familieleden zorgverleners kunnen helpen om de ervaren adaptieve taken in kaart te brengen en de wensen van familieleden om ervaringen met anderen uit te kunnen wisselen en actief betrokken te worden, kunnen in vervolgonderzoek meegenomen worden. Evenals de drie typen interventies van Rosland & Piette (2010) die drie typen interventies bespreken die er op gericht zijn familieleden in de zorg voor chronisch zieken te betrekken. Verder onderzoek is nodig om meer inzicht te krijgen in hoe dit in de praktijk vorm moet krijgen.

### 5.6.2 Aanbevelingen met betrekking tot de praktijk

Met betrekking tot zelfmanagement blijkt dat de intenties om zelfmanagement in de zorg voor mensen met COPD te integreren goed zijn, maar dat zorgverleners moeite hebben om dit te realiseren. Het is daarom belangrijk dat er aandacht besteedt wordt aan het evalueren van de knelpunten en hoe deze eventueel ondervangen kunnen worden. Het 3 fasen model is een goed hulpmiddel om het zorgprogramma te evalueren en om verbeteringen te implementeren. Daarnaast kan het gebruik van het individueel zorgplan op integraal niveau geoptimaliseerd worden aan de hand van de Nederlandse versie van het 'Five A's model of Self-management Support' van Glasgow.

Met betrekking tot het inzetten van sociale steun blijkt dat er momenteel geen optimaal gebruik gemaakt wordt van de mogelijkheden die sociale steun bij zelfmanagement kunnen bieden. Zorgverleners zijn namelijk terughoudend om familieleden actief in de zorg te betrekken. Om familieleden te kunnen betrekken in de zorg is het daarom belangrijk dat zorgverleners over hun terughoudendheid heenstappen en een draagvlak creëren om familieleden te betrekken. Hiervoor moet er nagegaan worden welke mogelijkheden er zijn om familieleden in de zorg te betrekken, rekening houdende met de bezwaren van

zorgverleners. Het 3 fasen model kan hier gebruikt worden om na te gaan hoe familieleden in de zorg betrokken kunnen worden, bijvoorbeeld door een aantal aanknopingspunten uit dit onderzoek in het 3 fasen model te verwerken. In de eerste fase van informatieverzameling kunnen familieleden bijvoorbeeld helpen om een goed beeld te schetsen van de ervaren adaptieve taken. In de tweede fase van het opstellen van het individueel zorgplan kan er bijvoorbeeld aandacht besteedt worden aan het bespreekbaar maken van welke sociale steun patiënten verwachten en welke sociale steun familieleden werkelijk geven. Hierdoor kunnen patiënten en familieleden duidelijke afspraken maken over de rol die familieleden in de zorg kunnen spelen. Familieleden worden op deze manier actief betrokken bij de behandeling en patiënten worden gestimuleerd om zelf keuzes te maken in hoeverre zij sociale steun willen ontvangen. In de derde fase kunnen de gemaakte afspraken geëvalueerd worden en eventueel aangepast. Ook is er volgens dit model in de derde fase mogelijkheid tot het introduceren van lotgenotencontact, wat een wens is van familieleden. De manier waarop dit in de praktijk vorm moet krijgen hangt echter wel af van de toestemming van patiënten en de mogelijkheden tot financiering. Deze twee randvoorwaarden moeten dus meegenomen worden bij het ontwikkelen van een zorgprogramma waarin familieleden betrokken worden bij de zorg.

## Referenties

- Andraessen, S., L. Randers, E. Näslund, D. Stockeld & A.C. Mattiasson (2007). 'Information needs following a diagnosis of oesophageal cancer; self-perceived information needs of patients and family members compared with the perceptions of healthcare professionals: a pilot study'. *European Journal of Cancer Care* 16:277-285
- Antonelli-Incalzi, R., C. Imperiale, V. Bellia, F. Catalano, N. Scichilone, R. Pistelli, F. Rengo & the SaRA investigators (2003). 'Do GOLD stages of COPD severity really correspond to differences in health status?'. *European Respiratory Journal* 22:444-449
- Astmafonds (2012a). 'Wat is COPD?' [internet]. Astmafonds [geraadpleegd op 10-6-2012]. Bereikbaar op: <http://www.astmafonds.nl/over-longen/copd/over-copd/wat-is-copd>
- Astmafonds (2012b). 'Oorzaken van COPD' [internet]. Astmafonds [geraadpleegd op 5-9-2012]. Bereikbaar op: <http://www.astmafonds.nl/over-longen/copd/over-copd/oorzaak-van-copd>
- Baarda, D.B., M.P.M. de Goede & J. Teunissen (2005). *Basisboek Kwalitatief onderzoek*. Groningen/Houten: Wolters-Noordhoff, 2<sup>e</sup> geheel herziene druk
- Berger, B.E., M.C. Kapella & J.L. Larson (2011). 'The Experience of Stigma in Chronic Obstructive Pulmonary Disease'. *Western Journal of Nursing Research* 33(7):916-932
- Berkman, L.F., T. Glass, I. Brisette & T.E. Seeman (2000). 'From social integration to health: Durkheim in the new millenium'. *Social Science & Medicine* 51:843-857
- Boezen, H.M., D.S. Postma, H.A. Smit & P.E.D. Eysink (2006a). 'Wat is COPD en wat is het beloop?' [internet]. Nationaal Kompas Volksgezondheid, 09-02-2012 [geraadpleegd op 09-02-2012]. Bereikbaar op: <http://www.nationaalkompas.nl/gezondheid-en-ziekte/ziekten-en-aandoeningen/ademhalingswegen/copd/beschrijving/>
- Boezen, H.M., D.S. Postma, H.A. Smit & M.J.J.C Poos (2006b). 'Neemt het aantal mensen met COPD toe of af?' [internet]. Nationaal Kompas Volksgezondheid, 09-02-2012 [geraadpleegd op 09-02-2012]. Bereikbaar op: <http://www.nationaalkompas.nl/gezondheid-en-ziekte/ziekten-en-aandoeningen/ademhalingswegen/copd/trend/>
- Bourbeau, J. (2010). 'Making pulmonary rehabilitation a success in COPD'. *Swiss Medical Weekly* 140:w13067
- Bucknall, C.E., G. Miller, S.M. Lloyd, J. Cleland, S. McCluskey, M. Cotton, R.D. Stevenson, P. Cotton & A. McConnachie (2012). 'Glasgow supported self-management trial (GSuST) for patients with moderate to severe COPD: randomized controlled trial'. *BMJ* 344:e1060 doi: 1136/bmj.e1060
- Carter-Edwards, L., A.H. Skelly, C.S. Cagle & S.J. Appel (2004). "'They Care But Don't Understand": Family Support of African American Women With Type 2 Diabetes'. *The Diabetes Educator* 30: 493-501



CBO (2010). *'Richtlijn Diagnostiek en behandeling van COPD'*. Utrecht: Kwaliteitsinstituut voor de Gezondheidszorg CBO

Cohen, S. & T.A. Wills (1985). 'Stress, Social Support, and the Buffering Hypothesis'. *Psychological Bulletin* 98(2):310-357

Cramm, J.M. & A.P. Nieboer (2011). 'Self-management abilities, physical health and depressive symptoms among patients with cardiovascular diseases, chronic obstructive pulmonary disease, and diabetes'. *Patient Education and Counseling* doi:10.1016/j.pec.2011.12.006

Cramm, J.M., M.M.H. Strating, P.L. de Vreede, N. Steverink & A.P. Nieboer (2012). 'Validation of the Self-Management Ability Scale (SMAS) and development and validation of a shorter scale (SMAS-S) among older patients shortly after hospitalisation'. *Health and Quality of Life Outcomes* 10:9

De Zorgbalans (2013). 'kosten' [internet]. De zorgbalans [ geraadpleegd op 05-06-2013]. Bereikbaar op: <http://www.gezondheidszorgbalans.nl/kosten/>

Disler, R.T., R.D. Gallagher & P.M. Davidson (2011). 'Factors influencing self-management in chronic obstructive pulmonary disease: An integrative review'. *International Journal of Nursing Studies*, doi:10.1016/j.ijnurstu.2011.11.005

Effing, T.W., J. Bourbeau, J. Vercoulen, A.J. Apter, D. Coultas, P. Meek, P. van der Valk, M.R. Partridge & J. van der Palen (2012). 'Self-management programmes for COPD: Moving forward'. *Chronic Respiratory Disease* 9:27 DOI: 10.1177/1479972311433574

Engel, G.L. (1977). 'The Need for a New Medical Model: A Challenge for Biomedicine'. *Science* 196:129-136

Engel, G.L. (1997). 'From Biomedical to Biopsychosocial Being Scientific in the Human Domain'. *Psychosomatics* 38(6):521-528

Erasmus Universiteit Rotterdam (2012a). 'Diseasemanagement Chronische Ziekten' [internet]. Erasmus Universiteit Rotterdam [ geraadpleegd op 08-10-2012]. Bereikbaar op: [http://www.bmg.eur.nl/onderzoek/secties/hsmo/projecten/diseasemanagement\\_chronische\\_ziekten/](http://www.bmg.eur.nl/onderzoek/secties/hsmo/projecten/diseasemanagement_chronische_ziekten/)

Erasmus Universiteit Rotterdam (2012b). 'Msc in Zorgmanagement' [internet]. Erasmus Universiteit Rotterdam [ geraadpleegd op 08-10-2012]. Bereikbaar op: <http://www.bmg.eur.nl/studiekiezers/master/zoma/>

Fischer, M.J. (2011). *Illness perceptions and treatment beliefs in pulmonary rehabilitation for patients with COPD*. Leiden: Leiden Universiteit hoofdstuk 1

Fischer, M.J., M. Scharloo, J. Abbink, A. Thijs-Van Nies, A. Rudolphus, L. Snoei, J. Weinman & A. Kaptein (2007). 'Participation and drop-out in pulmonary rehabilitation: a qualitative analysis of the patients' perspective'. *Clinical Rehabilitation* 21:212-221

Forbat, L., S. Cayless, K. Knighting, J. Cornwell & N. Kearney (2009). 'Engaging patients in health care: An empirical study of the role of engagement on attitudes and action'. *Patient Education and Counseling* 74:84-90

Gabe, J., M. Bury & M. Elston (2004). *Key Concepts in Medical Sociology*. SAGE Publications Ltd. (pag. 92-95)

Gammon, D., E.K. Christiansen & R. Wynn (2009). 'Exploring morally relevant issues facing families in their decisions to monitor the health-related behaviours of loved ones'. *Journal of Medical Ethics* 35:424-428

Gezondheidscentrum Levinas (2013). 'over Levinas' [internet]. Gezondheidscentrum Levinas [geraadpleegd 22-01-2013]. Bereikbaar op: <http://www.gc-levinas.nl/overLevinas.html>

Global Initiative for Chronic Ostructive Lung Disease (2011). *Pocket guide to COPD diagnosis, management and prevention; A guide for Health Care Professionals*. Global Initiative for Chronic Ostructive Lung Disease, Inc.

Gommer, A.M. & M.J.J.C. Poos (2011). 'COPD: prevalentie, incidentie en sterfte naar leeftijd en geslacht'[internet]. Nationaal Kompas Volksgezondheid, 06-09-2012 {geraadpleegd op 06-09-2012}. Bereikbaar op: <http://www.nationaalkompas.nl/gezondheid-en-ziekte/ziekten-en-aandoeningen/ademhalingswegen/copd/cijfers-copd-prevalentie-incidentie-en-sterfte-uit-de-vtv-2010/>

Henoch, I., M. Lövgren, B. Wilde-Larsson & C. Tishelman (2011). 'Perception of quality of care: comparison of the views of patients' with lung cancer and their family members'. *Journal of Clinical Nursing* 21:585-594

Jassem, E., J. Kozielski, D. Górecka, P. Krakowiak, M. Krajnik & J.M. Slominski (2010). 'Integrated care for patients with advanced chronic obstructive pulmonary disease: a new approach to organization'. *Polskie Archiwum Medycyny Wewnętrznej* 120(10):423-427

Johnson, J.L., A.C. Campbell, M. Bowers & A. Nichol (2007). 'Understanding the Social Consequences of Chronic Obstructive Pulmonary Disease'. *Proceedings of the American Thoracic Society* 4:680-682

Johnston, K. & K. Grimmer-Somers (2010). 'Pumonary Rehabilitation: Overwhelming Evidence but Lost in Translation?'. *Physiotherapy Canada* 62(4):368-373

Jonsdottir, H. (2013). 'Self-management programmes for people living with chronic obstructive pulmonary disease: a call for a reconceptualisation'. *Journal of Clinical Nursing* 22:621-637

Kassebaum, G.G. & B.O. Baumann (1965). 'Dimensions of the Sick Role in Chronic Illness'. *Journal of Health and Human Behaviour* 6(1):16-27

LAZ NPCF-CBO (2010). 'Verkennd onderzoek Zelfmanagement'. Utrecht: CBO

- LAZ (2010). 'generiek model zelfmanagement' [internet]. LAZ [geraadpleegd op 12-07-2012]. Bereikbaar op: <http://www.zelfmanagement.com/downloads/201/kort-krachtig-generiekmodel2011.pdf>
- Lomundal, B.K. & A. Steinsbekk (2012). 'Five-year follow-up of a one-year self-management program for patients with COPD'. *International Journal of COPD* 7:87-93
- Long Alliantie Nederland (2012). *Zorgstandaard COPD*. Amersfoort: Long Alliantie Nederland
- Lorig, K.R. & H.R. Holman (2003). 'Self-Management Education: History, Definition, Outcomes and Mechanisms'. *Annals of Behavioral Medicine* 26(1):1-7
- McCarthy, B. (2011). 'Family members of patients with cancer: What they know, how they know and what they want to know'. *European Journal of Oncology Nursing* 15:428-441
- Ministerie van VWS (2010). *Kamerstuk 17-05-2010, kenmerk PG/OGZ/3002059 betreffende Voortgangsbrief 'programmatische aanpak van chronische ziekten*. Den Haag: Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport
- Ministerie van VWS (2008). *Kamerstuk 16-06-2008, kenmerk PG/ZP 2.847.918 betreffende Programmatische aanpak van chronische ziekten*. Den Haag: Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport
- Modi, A.C., A.L. Pai, K.A. Hommel, K.K. Hood, S. Cortina, M.E. Hilliard, S.M. Guilfoyle, W.N. Gray & D. Drotar (2012). 'Pediatric Self-management: A Framework for Research, Practice, and Policy'. *Pediatrics* 129(2):e473-e485
- Moos, R.H. & C.J. Holahan (2007). 'Adaptive Tasks and Methods of Coping with Illness and Disability'. In: E. Martz & H. Livneh (red.), *Coping with Chronic Illness and Disability*, 107-126. Springer US
- Mortelmans, D. (2009). *'Handboek Kwalitatieve Onderzoeksmethoden'*. Leuven: Uitgeverij Acco [2007]
- Nici, L., S. Lareau & R. ZuWallack (2010). 'Pulmonary Rehabilitation in the Treatment of Chronic Obstructive Pulmonary Disease'. *American Family Physician* 82(6):655-660
- Nici, L. & R. ZuWallack (2011). 'Scope, background and definition of pulmonary rehabilitation'. *European Journal of Physical and Rehabilitation Medicine* 47(3): 465-474
- Parsons, T. (1975). 'The Sick Role and the Role of the Physician Reconsidered'. *The Milbank Memorial Fund Quarterly. Health and Society* 53(3):257-278
- Plank, A., V. Mazzoni & L. Cavada (2012). 'Becoming a caregiver: new family carers' experience during the transition from hospital to home'. *Journal of Clinical Nursing* 21:2072-2082

Plant, H., S. Moore, A. Richardson, A. Cornwall, J. Medina & E. Ream (2011). 'Nurses' experience of delivering a supportive intervention for family members of patients with lung cancer'. *European Journal of Cancer Care* 20:436-444

Rijksoverheid (2013a). 'zorg voor chronisch zieken' [internet]. Rijksoverheid [geraadpleegd op 05-06-2013]. Bereikbaar op: <http://www.rijksoverheid.nl/onderwerpen/zorg-voor-chronisch-zieken>

Rijksoverheid (2013b) 'integrale zorg' [internet]. Rijksoverheid [geraadpleegd op 05-06-2013]. Bereikbaar op: <http://www.rijksoverheid.nl/onderwerpen/zorg-voor-chronisch-zieken/integrale-zorg>

Rosland, A., M. Heisler, H. Choi, M.J. Silveira & J.D. Piette (2010). 'Family influences on self-management among functionally independent adults with diabetes or heart failure: do family members hinder as much as they help?'. *Chronic Illness* 6:22-33

Rosland, A., M. Heisler & J.D. Piette (2012). 'The impact of family behaviours and communication patterns on chronic illness outcomes: a systematic review'. *Journal of Behavioral Medicine* 35:221-239

Rosland, A. & J.D. Piette (2010). 'Emerging models for mobilizing family support for chronic disease management: a structured review'. *Chronic Illness* 6:7-21

Savelkoul M & FLP Van Sonderen (2011). 'Wat is sociale steun?' [internet]. Nationaal Kompas Volksgezondheid [geraadpleegd op 10-09-2012]. Bereikbaar op: <http://www.nationaalkompas.nl/gezondheidsdeterminanten/omgeving/leefomgeving/sociale-steun/wat-is-sociale-steun/>

Scharloo, M., A.A. Kaptein, M. Schlosser, H. Pauwels, E.H. Bel, K.F. Rabe & E.F.M. Wouters (2007). 'Illness Perceptions and Quality of Life in Patients with Chronic Obstructive Pulmonary Disease'. *Journal of Asthma* 44(7):575-581

Schwarzer, R. & A. Leppin (1991). 'Social Support and Health: A Theoretical and Empirical Overview'. *Journal of Social and Personal Relationships* 8:99-127

Sonetti, D.A., A.C. Hospenhal & S.G. Adams (2010). 'Integrated management strategies for chronic obstructive pulmonary disease'. *Journal of Multidisciplinary Healthcare* 3:181-188

Steverink, N., S. Lindenberg & J.P.J. Slaets (2005). 'How to understand and improve older people's self-management of wellbeing'. *European Journal of Ageing* 2:235-244.

Taylor, J. & P. Rutherford (2010). 'The Pursuit of Genuine Partnerships with Patients and Family Members: The Challenge and Opportunity for Executive Leaders'. *Frontiers of Health Services Management* 26(4):3-14

Swanborn, P.G. (2006). '*Basisboek sociaal onderzoek*'. Amsterdam: Uitgeverij Boom [2002]

Thurmond, V.A. (2001). 'The Point of Triangulation'. *Journal of Nursing Scholarship* 33(3):253-258

Townsend, A., S. Wyke & K. Hunt (2006). 'Self-managing and managing self: practical and moral dilemmas in accounts of living with chronic illness'. *Chronic Illness* 2:185-194

Williams, S.J. (2005). 'Parsons revisited: from the sick role to...?'. *Health* 9(2):123-144

Zelfmanagement (2013). 'modellen voor zelfmanagement' [internet]. Zelfmanagement [ geraadpleegd op 06-06-2013]. Bereikbaar op:  
<http://www.zelfmanagement.com/toolbox/modellen/>

## **Topiclijst interview Groep A (mensen met COPD)**

### Introductie:

Afstudeeronderzoek ZOMA Erasmus Universiteit  
Onderwerp familiesteun bij COPD-zelfmanagement  
3 thema's  
Duur van het interview  
Opname voicerecorder en privacy  
Drop-off in laten vullen

### Opening:

Kunt u mij vertellen hoe lang u al COPD heeft?  
Welke invloed heeft de ziekte op uw leven?  
Hoe gaat u hiermee om?  
Welke personen hebben u hierbij ondersteund?

### Oefening analogie maken/personificatie:

Stel dat uw leven een toneelstuk is die wordt opgevoerd in een theater.  
Welke rol heeft u dan in het toneelstuk en/of het theater? Zit u in het publiek, staat u op het toneel, of werkt u achter de schermen?  
Welke rol nemen zorgverleners in?  
Welke rol neemt uw familie in?  
Verschillen de rollen in verschillende situaties?

### Transitie naar thema 1 zelfmanagement:

Binnen COPD is er veel aandacht voor zelfmanagement.  
Bent u bekend met deze term? (Welke woorden komen bij u op wanneer u denkt aan zelfmanagement?)  
Wat zou zelfmanagement voor u als patiënt kunnen betekenen?  
Op welke manier past u zelfmanagement toe?  
Wat heeft dit voor resultaat?

### Transitie naar thema 2 Ondersteuning door familieleden bij COPD:

Op wat voor manier proberen uw familieleden u hierin te ondersteunen?  
Kunt u hier voorbeelden van noemen?  
Hoe ervaart u dit?  
Hoe gaat u hiermee om?  
Hebben uw familieleden nog op een andere manier invloed op hoe u met uw ziekte omgaat?  
Kunt u hier voorbeelden van noemen?  
Hoe ervaart u dit?  
Hoe gaat u hiermee om?

Transitie naar thema 3 stimuleren van positieve familiesteun:

Stel u zou mogen bepalen hoe uw familieleden u ondersteunen bij hoe u met uw ziekte omgaat, hoe zou dit er dan uit zien?

Waarom zou u dat zo willen?

Op welke manier zouden uw zorgverleners hierbij kunnen helpen?

Afsluiting gesprek

## **Topiclijst interview Groep B (familieleden van mensen met COPD)**

### Introductie:

Afstudeeronderzoek ZOMA Erasmus Universiteit  
Onderwerp familiesteun bij COPD-zelfmanagement  
3 thema's  
Duur van het interview  
Opname voicerecorder en privacy  
Drop-off in laten vullen

### Opening:

Kunt u mij vertellen hoe lang uw familielid al COPD heeft?  
Welke invloed heeft de ziekte op uw leven?  
Hoe gaat u hiermee om?  
Welke personen hebben u hierbij ondersteund?

### Oefening analogie maken/personificatie:

Stel dat het leven van uw zieke familielid een toneelstuk is die wordt opgevoerd in een theater.  
Welke rol heeft u dan in het toneelstuk en/of het theater? Zit u in het publiek, staat u op het toneel, of werkt u achter de schermen?  
Welke rol neemt uw zieke familielid in?  
Welke rol nemen de zorgverleners in?  
Verschillen de rollen in verschillende situaties?

### Transitie naar thema 1 zelfmanagement:

Binnen COPD is er veel aandacht voor zelfmanagement.  
Bent u bekend met deze term? (Welke woorden komen bij u op wanneer u denkt aan zelfmanagement?).  
Op welke manier ziet u dit terug bij hoe uw zieke familielid met de ziekte omgaat?  
Wat heeft dit voor resultaat?  
Wat vindt u hiervan?

### Transitie naar thema 2 Ondersteuning door familieleden bij COPD:

Op wat voor manier probeert u uw zieke familielid hierin te ondersteunen?  
Kunt u hier voorbeelden van noemen?  
Hoe ervaart u dit?  
Hoe gaat u hiermee om?



Transitie naar thema 3 stimuleren van positieve familiesteun:

Zou u hulp willen hebben met hoe u goede ondersteuning kunt geven aan uw zieke familielid?

Hoe zou u willen hoe deze hulp er uit ziet?

Waarom zou u dat zo willen?

Op welke manier zouden zorgverleners hierbij kunnen helpen?

Afsluiting gesprek

## **Topiclijst interview Groep C (zorgverleners)**

### Introductie:

Afstudeeronderzoek ZOMA Erasmus Universiteit  
Onderwerp familiesteun bij COPD-zelfmanagement  
3 thema's  
Duur van het interview  
Opname voicerecorder en privacy  
Drop-off in laten vullen

### Opening:

Waarom bent u huisarts geworden?  
Heeft u een bepaalde filosofie in uw werk?  
Kunt u mij vertellen welke zorg u verleent aan mensen met COPD?  
Welke behandeldoelen streeft u hierin na?  
Is deze zorg veranderd door de jaren heen?  
Wat ziet u voor resultaten terug in de behandeling?  
Hoe gaat u hiermee om?

### Transitie naar COPD-programma:

Kunt u meer vertellen over de COPD carrousel?  
Waarom zijn jullie gestart met dit programma?  
Op welke manier heeft dit de zorg voor COPD-patiënten veranderd?  
Welke rol heeft u in dit programma?  
Wat zijn de voordelen van dit programma?  
Wat vindt u hiervan?  
Wat voor reacties merkt u van patiënten op dit programma?  
Wat doet u met deze reacties?

### Oefening analogie maken/personificatie:

Stel dat het leven van een persoon met COPD een toneelstuk is die wordt opgevoerd in een theater.  
Welke rol heeft u dan in het toneelstuk en/of het theater? Zit u in het publiek, staat u op het toneel, of werkt u achter de schermen?  
Welke rol neemt de persoon met COPD in?  
Welke rol nemen de familieleden van mensen met COPD in?  
Verschillen de rollen in verschillende situaties?

### Transitie naar thema 1 zelfmanagement:

Binnen COPD is er veel aandacht voor zelfmanagement.  
Bent u bekend met deze term? (Welke woorden komen bij u op wanneer u denkt aan zelfmanagement?).  
Op welke manier ziet u dit terug in hoe mensen met COPD met de ziekte omgaan?  
Wat heeft dit voor resultaat?  
Wat vindt u hiervan?

Transitie naar thema 2 Ondersteuning door familieleden bij COPD:

Op wat voor manier merkt u dat familieleden van mensen met COPD ondersteuning proberen te bieden?

Kunt u hier voorbeelden van noemen?

Hoe ervaart u dit?

Hoe gaat u hiermee om?

Transitie naar thema 3 stimuleren van positieve familiesteun:

Hoe denkt u over het ondersteunen van familieleden van mensen met COPD?

Hoe zou deze ondersteuning er uit moeten zien?

Waarom zou u dat zo willen?

Welke rol zouden zorgverleners hierin kunnen spelen?

Afsluiting gesprek

**Groep A: (dag) (datum), (tijd)**

Naam: .....

Man/vrouw: .....

Leeftijd: .....

Burgerlijke stand: .....

Hoe ziet uw gezin er uit? .....

.....

.....

.....

.....

COPD sinds: .....

**Groep B: (dag) (datum), (tijd)**

Naam: .....

Man/vrouw: .....

Leeftijd: .....

Burgerlijke stand: .....

Hoe ziet uw gezin er uit? (ouders/partner/kinderen/belangrijke vrienden/kennissen):

.....  
.....  
.....  
.....  
.....

Wat is uw relatie tot uw familielid met COPD?: .....

Hoe lang heeft uw familielid/vriend(in) al COPD?: .....

**Groep C: (dag) (datum), (tijd)**

Naam: .....

Man/vrouw: .....

Leeftijd: .....

Beroep: .....

Uitvoerend zorgverlener sinds: .....

## **Gebruikte documenten voor dataverzameling**

### Documenten met betrekking tot het gezondheidscentrum:

Algemene informatiefolder Gezondheidscentrum Levinas

Levinas (2011). *‘Een mens ontmoeten betekent wakker blijven door een raadsel, Statuut gezondheidscentrum Levinas.’* Rotterdam: Levinas zorg voor welzijn

Levinas zorg voor welzijn (2012). ‘over Levinas’ [internet]. Levinas zorg voor welzijn [geraadpleegd 05-12-2012]. Bereikbaar op: <http://www.gc-levinas.nl/overLevinas.html>

### Documenten met betrekking op het COPD carrousel spreekuur:

Paramedisch bewegencentrum de beweging (2009). ‘Kroonluchter project’ [internet]. Paramedisch bewegencentrum de beweging [geraadpleegd op 05-12-2012]. Bereikbaar op: [http://www.bc-db.nl/index.php?option=com\\_content&view=article&id=5:doelstelling-kroonluchter&catid=25:het-project-kroonluchterorg&Itemid=58](http://www.bc-db.nl/index.php?option=com_content&view=article&id=5:doelstelling-kroonluchter&catid=25:het-project-kroonluchterorg&Itemid=58)

Elektronisch artikel van NISB. ‘Kroonluchter’ [internet]. NISB [geraadpleegd op 05-12-2012]. Bereikbaar op: <http://www.nisb.nl/factsheets-ketenaanpak/nisb-kroonluchter.pdf>

Vroege versie van patiëntenfolder COPD zorgpad Gezondheidscentrum Levinas [internet] Bereikbaar op: [http://www.gc-levinas.nl/folder\\_patienteninformatie\\_copd\\_levinas.pdf](http://www.gc-levinas.nl/folder_patienteninformatie_copd_levinas.pdf)

Patiëntenfolder COPD zorgpad Gezondheidscentrum Levinas

Uitnodigingsbrief voor het COPD carrouselspreekuur van Gezondheidscentrum Levinas

Patiëntenfolder COPD management plan Gezondheidscentrum Levinas

Voorlichtingsfilm Agonizomai (werd tijdens het COPD carrouselspreekuur vertoond)