

Strategieën van longverpleegkundigen om het zelfmanagement van COPD patiënten te bevorderen

Student:	R. Verbrugge (3104427)
Status:	Definitief
Datum:	10 juli 2009
Universiteit:	Universiteit Utrecht Masteropleiding Verplegingswetenschap UMC-Utrecht
Begeleider:	Dr. F. de Boer
Blokdocent:	Dr. J.J. Georges
Stage instelling:	St. Antonius ziekenhuis locatie Utrecht
Beoogd tijdschrift:	Patient Education and Counseling
Referentiestijl:	Vancouver
Aantal woorden:	5319
Aantal woorden samenvatting:	280
Aantal woorden abstract:	290

Strategieën van longverpleegkundigen om het zelfmanagement van COPD patiënten te bevorderen

Samenvatting

Achtergrond: Voor patiënten die lijden aan *Chronic Obstructive Pulmonary Disease* (COPD) is het noodzakelijk maatregelen te treffen om de levensstijl aan te passen aan de gevolgen van de ziekte. Voor de uitvoering hiervan is adequaat zelfmanagement van groot belang; verslechtering van de ziekte kan hiermee mogelijk worden beperkt. Ondersteuning en begeleiding van de longverpleegkundige kan noodzakelijk zijn bij het bereiken van adequaat zelfmanagement.

Doel en onderzoeksvraag: Inzicht krijgen in zelfmanagementstrategieën van longverpleegkundigen tijdens het verpleegkundig spreekuur met COPD patiënten. De onderzoeksvraag luidt: Hoe ondersteunt en begeleidt de longverpleegkundige de COPD patiënt tijdens het verpleegkundig spreekuur in het bevorderen van het zelfmanagement?

Methode: Er werd een kwalitatief onderzoek uitgevoerd bij 14 longverpleegkundigen, volgens de methodologie van de Grounded Theory. Gegevensverzameling vond plaats door middel van open interviews. De interviews werden geanalyseerd middels de techniek van constant vergelijken.

Resultaten: Longverpleegkundigen passen een vijftal strategieën toe in de ondersteuning en begeleiding van COPD patiënten: kennis overdracht, vertrouwen geven, gesprekspartner worden, doorverwijzen naar andere disciplines, handvatten voor de patiënt in het dagelijkse functioneren. Deze vijf strategieën zijn gelijknamig aan de vijf ontdekte hoofdcategorieën. De kerncategorie die uit het onderzoek kwam, is 'daadwerkelijke ondersteuning en begeleiding'.

Conclusie: De daadwerkelijke ondersteuning en begeleiding komt niet geheel overeen met de zelfmanagementstrategieën zoals in zelfmanagementprogramma's is beschreven. Stoppen met roken blijkt het belangrijkste aspect te zijn in de daadwerkelijke ondersteuning en begeleiding van COPD patiënten. Voor de verpleegkundige praktijk is het aan te bevelen aandacht te schenken aan de aspecten waaruit de daadwerkelijke ondersteuning en begeleiding bestaat. Wellicht dat een spreekuur effectiever kan zijn als niet de nadruk wordt gelegd op het stoppen met roken maar op andere ziektegerelateerde aspecten; omdat juist het rookgedrag moeilijk te sturen is.

Trefwoorden: Zelfmanagement; longverpleegkundige; spreekuur; kwalitatief onderzoek; COPD.

Strategies used by Pulmonary Nurses to Stimulate Self-Management in COPD Patients

Summary

Background: For patients suffering from Chronic Obstructive Pulmonary Disease (COPD) it is necessary to take measures to adjust their lifestyles to the consequences of this disease. Proper self-management is of great importance in the execution of these measures; deterioration of the disease can be limited this way. Support and supervision by the pulmonary nurse can be necessary to be able to achieve adequate self-management.

Aim and research question: Getting an insight into the self-management strategies pulmonary nurses use in their consulting hours with COPD patients. The research question is this: How does a pulmonary nurse support and supervise the COPD patient during the nurse's consulting hours in enhancing self-management?

Method: Qualitative research was executed among fourteen pulmonary nurses, using the Grounded Theory methodology. Data were collected by means of open interviews. These interviews were analyzed through constant comparison.

Results: Pulmonary nurses use five different strategies in the support and supervision of COPD patients: conveying knowledge, offering trust, becoming an interlocutor, referring to other disciplines and providing tools for daily life. These five strategies have the same denominators as the five main categories discovered in this research. The core category which came from this research is 'actual support and supervision'.

Conclusion: The actual support and supervision do not completely match self-management strategies described in self-management programs. Quitting smoking proves to be the main aspect in the actual support and supervision of COPD patients. For nursing in practice it is recommendable to take the aspects from which the actual support and supervision consist into consideration. Consulting hours may be more effective if the focus is not on quitting smoking, but on other aspects related to the disease. This is because smoking-behaviour is especially difficult to guide.

Keywords: Self-management; pulmonary nurse; consulting hours; qualitative research; COPD.

1. Inleiding

Veel mensen kennen het gevoel wel: kortademigheid na het verrichten van zware fysieke inspanning. Voor mensen met COPD (Chronic Obstructive Pulmonary Disease) is kortademigheid de dagelijkse realiteit.

COPD is een chronische vernauwing van de luchtwegen die de ademhaling beperkt. COPD omvat chronische bronchitis en emfyseem. Chronische bronchitis is een chronische ontsteking van het slijmvlies van de luchtwegen door langdurige blootstelling aan bepaalde prikkelende stoffen. Bij emfyseem is sprake van uitgerekte longblaasjes en verlies van longweefsel. Bij de meeste patiënten komen beide entiteiten samen voor [1-3]. Roken is de belangrijkste oorzaak voor het ontstaan van COPD hoewel erfelijke aanleg ook invloed lijkt te hebben [4]. De incidentie van COPD in Nederland wordt geschat op 2,1 per 1000 mannen en 2,0 per 1000 vrouwen per jaar. COPD is wereldwijd verantwoordelijk voor ongeveer 2,75 miljoen sterfgevallen per jaar [5].

COPD kenmerkt zich door geleidelijk toenemende hoest- en kortademigheidklachten [3]. Juist in deze geleidelijkheid schuilt een gevaar. COPD patiënten passen zich steeds weer opnieuw aan hun gestaag toenemende klachten aan, en onderschatten daarmee de ernst ervan. De patiënt dreigt in een vicieuze cirkel terecht te komen [6]. COPD patiënten zijn belemmerd in allerlei dagelijkse activiteiten omdat geringe lichamelijke inspanningen leiden tot ademnood en vermoeidheid. Dit heeft negatieve gevolgen voor de conditie van de patiënt. De patiënt is geneigd om minder te bewegen; de conditie van de patiënt gaat verder achteruit. Een verslechterde conditie heeft tot gevolg dat de patiënt steeds vaker thuiszit met het risico dat de patiënt in een sociaal isolement terecht komt [6]. Het doorbreken van deze vicieuze cirkel is essentieel om verergering van de klachten te beperken [7]. Patiënten kunnen zelf veel doen om de vicieuze cirkel te doorbreken. Het belangrijkste is stoppen met roken, maar ook werken aan de conditie, zorgen voor een goede voedingstoestand en juist gebruik van medicijnen zijn effectieve maatregelen. Verslechtering van de ziekte kan met behulp van deze maatregelen beperkt worden wat verbetering van kwaliteit van leven en een afname van de medische consumptie tot gevolg heeft [8,9].

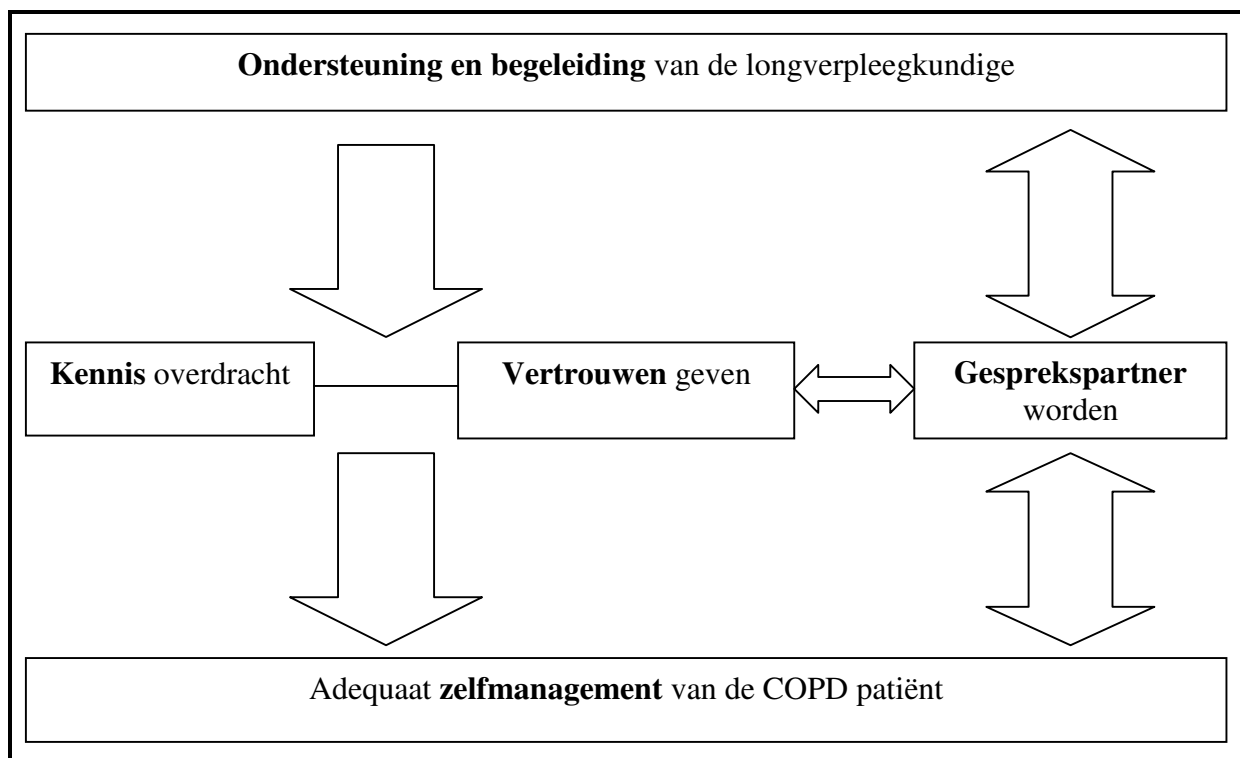
Om bovengenoemde maatregelen uit te kunnen voeren is adequaat zelfmanagement van groot belang [10]. In de literatuur worden verschillende definities van zelfmanagement gegeven [11-18]. In dit artikel wordt de definitie van Worth aangehouden omdat deze definitie zich toespitst op de COPD patiënt. Worth [11] definieert zelfmanagement als: ‘...een actieve participatie van de patiënt in de behandeling van de ziekte gebaseerd op effectief

copinggedrag, therapietrouw in het gebruik van inhalatiemedicatie en het bewust zelf nemen van beslissingen op alle gebieden van het dagelijkse leven die met de ziekte samenhangen’.

Om adequaat zelfmanagement bij COPD patiënten te bereiken, is ondersteuning en begeleiding van longverpleegkundigen noodzakelijk. Zonder deze ondersteuning en begeleiding ervaren COPD patiënten problemen op het gebied van therapietrouw, leefstijl, ziekte-inzicht en psychosociale ziektegerelateerde aspecten [19-23]. Ondersteuning en begeleiding door longverpleegkundigen in de vorm van het toepassen van bepaalde strategieën, kunnen ertoe bijdragen dat het zelfmanagement van COPD patiënten wordt bevorderd [10,24]. Uit de literatuur komen de volgende strategieën naar voren: (1) Kennis overdracht: de patiënt moet leren hoe de symptomen van de ziekte waargenomen en behandeld worden [10,23]. De patiënt dient geïnstrueerd te worden hoe om te gaan met kortademigheid, medicatiegebruik en de inhalatietechniek. Daarnaast zijn stoppen met roken, lichaamsbeweging en voedingsadviezen belangrijke aspecten die met de patiënt besproken dienen te worden [10,21,25]. (2) Vertrouwen geven: verwijst naar de psychosociale aspecten van de ziekte. De patiënt moet het vertrouwen krijgen om de longklachten de baas te worden. Motivatie en self-efficacy zijn de belangrijkste aspecten die van invloed zijn op het vertrouwen [25-27]. De longverpleegkundige zal de motivatie en self-efficacy van de COPD patiënt moeten vergroten wanneer de patiënt weinig vertrouwen heeft om de longklachten de baas te worden [25,26]. (3) Gesprekspartner worden: verwijst naar de wederkerige relatie die behoort te bestaan tussen longverpleegkundige en patiënt. De patiënt dient door de longverpleegkundige in staat gesteld te worden om zelf in het besluitvormingsproces van zijn ziekte te participeren; dit past bij de uitgangspunten van zelfmanagement [21,24,28].

In een dialogische relatie tussen verpleegkundige en patiënt zal het gecombineerd toepassen van deze strategieën bijdragen aan adequaat zelfmanagement bij COPD patiënten [10,11,23-28]; zie figuur 1.

Uit het rapport “Zorgprogramma COPD Utrecht” is gebleken dat longverpleegkundigen die een verpleegkundig spreekuur uitvoeren, onvoldoende kennis bezitten over wetenschappelijk onderbouwde strategieën die toegepast kunnen worden om zelfmanagement van COPD patiënten te bevorderen [29]. Longverpleegkundigen bevestigen deze conclusie. Zij geven aan onvoldoende handvatten te hebben om adequaat zelfmanagement bij COPD patiënten te bereiken [30]. Tijdens het verpleegkundig spreekuur hanteren longverpleegkundigen eigen aangeleerde strategieën [31]. Het is van belang zicht te krijgen op deze eigen aangeleerde strategieën zodat inzichtelijk wordt in hoeverre deze strategieën overeenkomen met de strategieën zoals beschreven in het conceptueel model.



Figuur 1: Conceptueel model voor adequaat zelfmanagement bij COPD patiënten; gebaseerd op de resultaten van een literatuurstudie zoals in 2008 door de onderzoeker is uitgevoerd.

1.1. *Probleemstelling*

Het is niet bekend welke eigen aangeleerde strategieën longverpleegkundigen toepassen tijdens het verpleegkundig spreekuur. Hierdoor is het onduidelijk of deze strategieën bijdragen tot bevordering van zelfmanagement bij COPD patiënten. Daarnaast blijft het onduidelijk welke handvatten longverpleegkundigen nodig hebben om tijdens het verpleegkundig spreekuur het zelfmanagement van COPD patiënten te bevorderen.

1.2. *Doel en onderzoeksvraag*

Doel van het onderzoek is tweeledig. Het eerste doel is erop gericht om kennis te verkrijgen op het gebied van zelfmanagementstrategieën die toegepast worden bij COPD patiënten. De werkelijk toegepaste strategieën kunnen overeenkomen met de strategieën zoals beschreven in het conceptueel model (figuur 1). Een onderbouwing van het conceptueel model wordt hiermee bewerkstelligd.

Daarnaast kunnen de werkelijk toegepaste zelfmanagementstrategieën afwijken van het conceptueel model. Deze empirische strategieën zullen mogelijk leiden tot nieuwe inzichten waardoor het conceptueel model verder aangevuld wordt.

Middels het tweede doel wordt een verbetering van verpleegkundig handelen beoogd. Tijdens het onderzoek kunnen mogelijke tekortkomingen, wat betreft de toepassing van zelfmanagementstrategieën door longverpleegkundigen, aan het licht komen. Deze tekortkomingen kunnen aanleiding geven tot het ontwikkelen van specifieke interventies; bijvoorbeeld in bijscholing van de longverpleegkundigen. Deze specifieke interventies zullen ertoe bijdragen dat longverpleegkundigen handvatten aangereikt krijgen hoe de COPD patiënt te ondersteunen in het bevorderen van het zelfmanagement. Het zelfmanagement van de COPD patiënt kan dan mogelijk worden bevorderd wat idealiter zal resulteren in een toename van kwaliteit van leven van de COPD patiënt; een afname van de medische consumptie; en een kostenbesparing voor de gezondheidszorg.

Voor het bereiken van de beoogde doelen werd de volgende onderzoeksvraag geformuleerd:

- o Hoe ondersteunt en begeleidt de longverpleegkundige de COPD patiënt tijdens het verpleegkundig spreekuur in het bevorderen van het zelfmanagement?

2. Methode

2.1. *Onderzoeksdesign*

Gezien de onderzoeksvraag is er gekozen voor kwalitatief onderzoek. Dit type onderzoek maakt het mogelijk op open wijze informatie te verzamelen over de dagelijkse praktijk van de longverpleegkundige. Hierbij werd gebruikgemaakt van de methodologie van de Grounded Theory benadering zoals ontwikkeld door Strauss & Corbin en verder uitgewerkt door Boeije [32,33]. Voor de Grounded Theory is gekozen omdat middels het vergelijken van nieuwe gegevens met voorgaande gegevens, volgens een stapsgewijze uiteenzetting, een abstractieniveau bereikt kan worden. Dit abstractieniveau is noodzakelijk om de resultaten in het licht van het conceptueel model te plaatsen.

2.2. *Onderzoeklocaties, participanten en steekproeftrekking*

Het onderzoek heeft in verschillende typen zorgorganisaties plaatsgevonden: twee algemene ziekenhuizen, twee thuiszorgorganisaties en een academisch ziekenhuis. Voor verschillende typen zorgorganisaties is gekozen zodat zo breed mogelijk informatie over het onderwerp verkregen kon worden. De scope van het onderzoek was gericht op het perspectief van de longverpleegkundige; de onderzoekspopulatie bestond dan ook uit longverpleegkundigen. Een doelgerichte steekproef werd gebruikt om longverpleegkundigen te recruter. Inclusiecriteria voor dit onderzoek waren:

- longverpleegkundigen dienen zelfstandig een verpleegkundig spreekuur uit te voeren;
- de patiëntenpopulatie van de longverpleegkundigen bestaat uit COPD patiënten;
- longverpleegkundigen hebben een aanvullende opleiding tot longverpleegkundige gevolgd.

De wijze van steekproeftrekking viel concreet uiteen in een drietal fasen [34]. Tijdens de eerste fase berustte de keuze voor de participanten op systematiek (selectiecriteria), toevalligheid en beschikbaarheid. Om zicht te krijgen op de concepten die relevant bleken in het onderzoek, werd vervolgens gebruik gemaakt van theoriegestuurde selectie [33]. De steekproeftrekking in de tweede fase werd dan ook geleid op basis van de informatie en concepten die tijdens de eerste fase zijn gevormd; hierdoor werd het mogelijk om verdieping in de concepten aan te brengen. De concepten zijn vervolgens getoetst. De selectie van de participanten in de laatste fase betrof het toetsen van de gevonden concepten.

Er is gestreefd naar variatie tussen de participanten: participanten met veel ervaring en weinig ervaring, verschil in type organisatie waarin de participant werkzaam is en verschil in

vervolgopleiding van de participant. De onderzoeker heeft voor een heterogene selectie gekozen omdat verschil in kenmerken van de participant invloed kan hebben op de werkwijze tijdens het verpleegkundig spreekuur.

2.3. Toegang tot de onderzoekspopulatie

Om toegang te verkrijgen tot de onderzoekslocaties werd een brief naar de zorggroepmanager en het afdelingshoofd van de organisaties gestuurd. Na het verkrijgen van toegang tot de onderzoekslocaties werden de longverpleegkundigen via e-mail benaderd.

2.4. Ethische overwegingen

De Medisch Ethische Toetsingscommissie van het Universitair Medisch Centrum Utrecht heeft geoordeeld dat het onderzoek niet onder de Wet Medisch-wetenschappelijk Onderzoek (WMO) valt.

Voorafgaand aan het onderzoek hebben de potentiële participanten schriftelijke en mondelinge informatie gekregen over het doel en de vraagstelling van het onderzoek. Vertrouwelijk gebruik en anonieme gegevensverwerking van door participanten gegeven informatie is gegarandeerd: de onderzoeker heeft hiervoor getekend. De participant en onderzoeker tekenden beiden de informed consentbrief (zie bijlage 1).

2.5. Dataverzameling

De data werden verzameld middels kwalitatieve interviews met longverpleegkundigen. Voor kwalitatieve interviews is gekozen zodat van de direct betrokkenen informatie verkregen kon worden. Hierdoor werd het mogelijk de werkwijze van longverpleegkundigen te exploreren. De onderzoeker heeft dit bereikt middels doorvragen op hetgeen verteld werd; hierdoor konden concepten verhelderd worden.

Tijdens de interviews waren *zelfmanagement, ondersteuning en begeleiding, kennis overdracht, vertrouwen geven* en *gesprekspartner* worden de richtinggevende concepten; begrippen die richting gaven aan de gespreksonderwerpen tijdens de interviews. Deze concepten waren naar voren gekomen uit een door de onderzoeker uitgevoerde literatuurstudie. De onderzoeker heeft een topiclijst opgesteld waarin deze concepten zijn verwerkt (zie bijlage 2). Gedurende het onderzoek werd de topiclijst bijgesteld op basis van nieuwe informatie en inzichten die zich in de loop van het onderzoek vormden.

De interviews werden opgenomen en getranscribeerd. Direct na het eerste interview werd begonnen met de uitwerking, analyse en reflectie van de data. Hierdoor kon bijsturing gericht en adequaat plaatsvinden.

Voorafgaand aan de dataverzameling werd een proefinterview afgenomen om gesprekstechnieken te oefenen en de interviewleidraad te toetsen. Het proefinterview leverde een aantal technische en inhoudelijke verbeterpunten op.

2.6. *Gegevensanalyse*

Gegevensverzameling en –analyse vonden plaats in een cyclisch proces. De tussentijdse analyses vormden de basis voor verdieping in de vervol ginterviews.

De eerste fase in de analyse bestond uit een combinatie van inductief en deductief coderen. Bij inductief coderen werden de codes vanuit de data gegenereerd. Bij deductief coderen waren de codes gebaseerd op de concepten zoals weergegeven in het conceptueel model. De tweede analyseronde kenmerkte zich door het samenvoegen van kleine fragmenten tot grotere gehelen in categorieën. Tijdens dit ordeningsproces is voortdurend gezocht naar overeenkomsten en verschillen tussen de verschillende interviews volgens de constant vergelijkende analyse [35,36]. Bij deze analyseronde viel het thema “contacten met andere disciplines” op. De participanten noemden dit aspect regelmatig wanneer door de onderzoeker werd doorgevraagd op de items die tijdens het verpleegkundig spreekuur aan bod komen. Het onderwerp contacten met andere disciplines werd daarom toegevoegd aan de interviewtopics. Tijdens de derde analyseronde werden de categorieën opnieuw samengevoegd en ingedeeld. Uiteindelijk bleven de volgende vijf hoofdcategorieën over: kennis overdracht, vertrouwen geven, gesprekspartner worden, doorverwijzen naar andere disciplines en handvatten voor de patiënt in het dagelijkse functioneren. De daadwerkelijke ondersteuning en begeleiding, zoals toegepast door longverpleegkundigen tijdens het verpleegkundig spreekuur, kwam in alle hoofdcategorieën terug en kan beschouwd worden als de kerncategorie van deze studie.

Ondersteuning van de analyse vond plaats met behulp van het computerprogramma Winmax.

Na interview 11 kwamen er geen nieuwe punten aan de orde die aanleiding vormden om de codes verder uit te werken c.q. te definiëren; er kan dus gesproken worden over saturatie. Zie bijlage 3 voor de definitieve codeboom.

2.7. *Kwaliteit van het onderzoek*

De methodologische objectiviteit is verhoogd door de volgende maatregelen:

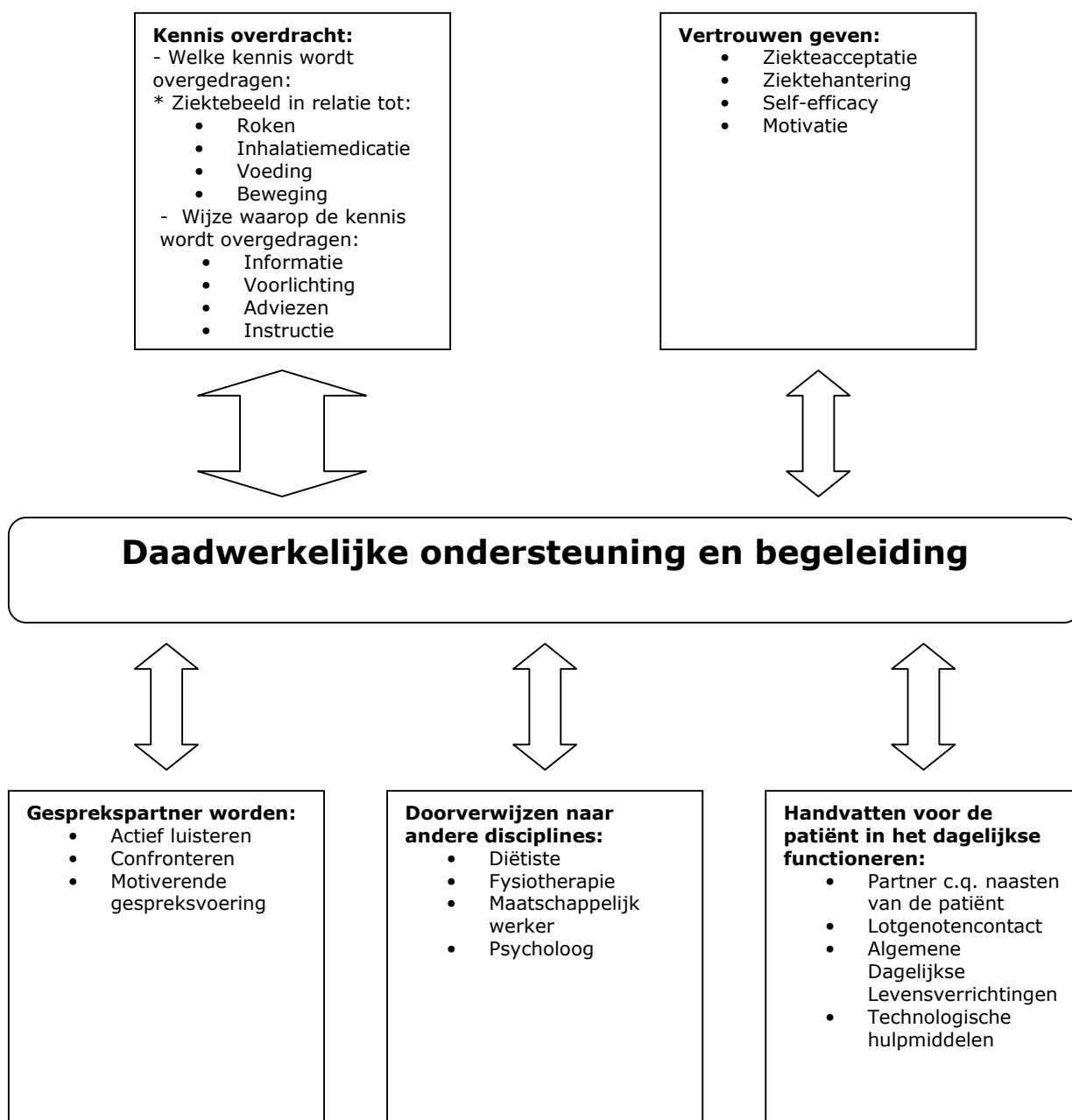
(1) Gebruik van een computerprogramma: verkleint de kans op fouten tijdens de analyse, daarnaast kunnen andere onderzoekers de coderingen en analyses beter controleren; (2) peer debriefing: interviews werden samen met een medestudent onafhankelijk van elkaar geanalyseerd en gecodeerd; (3) transparantie en reproduceerbaarheid: de stappen in het onderzoeksproces en de overwegingen die in dit proces een rol speelden zijn zorgvuldig gedocumenteerd en bediscussieerd. Het ruwe materiaal is in zijn geheel bewaard gebleven en dus voor controledoeleinden beschikbaar; (4) tijdens de interviewgesprekken werd doorgevraagd, dit verhoogt de validiteit van de verkregen informatie. Bovendien werd de verkregen informatie getoetst bij een volgende respondent; (5) externe validiteit werd bevorderd door voldoende variatie in de kenmerken van de participanten, wat het inzicht vergroot in de variatie in zelfmanagementstrategieën die longverpleegkundigen toepassen tijdens het verpleegkundig spreekuur.

3. Resultaten

Na een paragraaf over de participanten volgt de beschrijving van de werkwijze van longverpleegkundigen wat betreft de ondersteuning en begeleiding aan COPD patiënten. Deze daadwerkelijke ondersteuning en begeleiding krijgt vorm door: (1) kennis overdracht (2) vertrouwen geven (3) gesprekspartner worden (4) doorverwijzen naar andere disciplines (5) handvatten voor de patiënt in het dagelijkse functioneren. De resultaten worden weergegeven aan de hand van deze vijf ontdekte hoofdcategorieën. Hoewel de hoofdcategorieën afzonderlijk worden beschreven, zijn deze niet onafhankelijk van elkaar. Onderling zijn de hoofdcategorieën met elkaar verweven en vormen tezamen de kerncategorie “daadwerkelijke ondersteuning en begeleiding” (zie figuur 2). Het figuur is opgesteld vanuit de visie en handelwijze van de longverpleegkundige, zoals voortgekomen uit de interviews. Uit het figuur blijkt dat de kerncategorie “daadwerkelijke ondersteuning en begeleiding” met name vorm krijgt door de hoofdcategorie kennis overdracht. De overige vier hoofdcategorieën zijn beduidend minder nadrukkelijk aanwezig in de kerncategorie.

3.1. Participanten

Van de 19 participanten die benaderd zijn voor een interview hebben er 5 hiervan afgezien. Belangrijkste reden om ervan af te zien was tijdsgebrek. De groep van 14 deelnemende participanten bestond alleen uit vrouwelijke longverpleegkundigen. De gemiddelde leeftijd was 39 jaar. De longverpleegkundigen waren afkomstig uit één academisch ziekenhuis, twee algemene ziekenhuizen en twee thuiszorgorganisaties. De interviews varieerden in tijdsduur van 62 minuten tot 143 minuten. Het gemiddelde wat betreft het aantal jaren ervaring bedroeg 5 jaar. Alle longverpleegkundigen hebben een specifieke opleiding tot longverpleegkundige gevolgd. Vier longverpleegkundigen bleken niet lid te zijn van de beroepsvereniging voor longverpleegkundigen. Zie bijlage 4 voor de kenmerken van de participanten.



Figuur 2: “Daadwerkelijke ondersteuning en begeleiding” is het paraplubegrip waarmee de vijf hoofdcategorieën met bijbehorende dimensies worden aangeduid. De dikte van de pijl geeft de mate van belangrijkheid weer wat betreft de relatie tussen de kerncategorie en de hoofdcategorieën.

3.2. Kennis overdracht

De paragraaf over kennis overdracht is in twee subparagrafen onderverdeeld. De eerste subparagraaf handelt over de aard van de kennis die door longverpleegkundigen aan de patiënt wordt overgedragen. In de tweede subparagraaf wordt de wijze waarop deze kennis wordt overgedragen, besproken.

3.2.1. Welke kennis er wordt overgedragen

Om ervoor te zorgen dat de patiënt de klachten van zijn ziekte leert herkennen en behandelen geeft de longverpleegkundige uitleg over het ziektebeeld in relatie tot roken, inhalatiemedicatie, voeding en beweging. Stoppen met roken wordt gezien als de hoeksteen van het consult gevolgd door de inhalatiemedicatie.

Wat het roken betreft wordt uitleg gegeven over de risico's en gevolgen waarbij het uitgangspunt het stoppen met roken betreft. Het advies om te stoppen met roken wordt altijd gegeven, ook als de patiënt aangeeft niet te willen stoppen met roken. Wanneer patiënten niet willen stoppen met roken dan wordt door middel van doorvragen geprobeerd te achterhalen wat de achterliggende redenen hiervan zijn. Deze achterliggende redenen kunnen een insteek zijn om de patiënt te stimuleren te stoppen met roken.

De werkwijze van de longverpleegkundige is eenduidig wanneer een patiënt aangeeft te willen stoppen met roken. Er wordt een rookprofiel afgenomen waarin het rookverleden, de motivatie en eventuele eerdere stoppogingen van de patiënt in kaart worden gebracht. Vervolgens wordt een behandelplan met de patiënt opgesteld. In dit behandelplan is aandacht voor de hulpmiddelen die gebruikt worden tijdens de stoppoging, de stopdatum en de vervolgspraken met de longverpleegkundige. Deze vervolgspraken zijn een stok achter de deur voor de patiënt:

'De moeilijke momenten kun je met ze bespreken; je kan ze complimenteren en blijven stimuleren. En als ze wel met 1 sigaret in de mist zijn gegaan dan kun je dat even met ze analyseren van hoe kan dat dan, wat is er dan gebeurd, waarom dan, heb je al bedacht hoe je dat de volgende keer gaat doen; dus dat je op die manier doorgaat dat verhoogt de kans dat het goed gaat.' (R8)

Voor wat betreft de inhalatiemedicatie wordt uitleg gegeven over de werking, gebruik en techniek. Longverpleegkundigen laten de patiënt de inhalatietechniek voordoen om eventuele hiaten hierin te signaleren. Als blijkt dat de patiënt de inhalatietechniek niet goed beheerst wordt in samenspraak met de patiënt een ander pufje qua toedieningsvorm gekozen. Om de therapietrouw te verhogen wordt uitleg gegeven over het waarom van de inhalatiemedicatie:

'Het helpt als mensen snappen waarom ze het innemen, dat verhoogt ook de therapietrouw als je snapt van "oh dat middel moet ik keurig innemen want dan ben ik minder benauwd".' (R9)

Voeding en beweging worden minder expliciet ter sprake gebracht. Deze items worden wel structureel tijdens het consult aangestipt, maar er wordt niet uitvoerig bij stilgestaan:

'Maar daar hebben we dan ook niet zo heel veel tijd voor. Dus op een gegeven moment moet je de mensen dan toch korte punten meegeven waar ze wat mee kunnen doen van hè let erop het moment van maaltijd klaarmaken en nuttigen, heb je hulp in huis.' (R12)

3.2.2. Wijze waarop de kennis wordt overgedragen

Kennis wordt op de volgende wijze overgedragen: het geven van informatie, voorlichting, adviezen en instructie. Informatie wordt gegeven in de vorm van (puf)schema's, folders en internetverwijzingen. Folders worden niet aan iedere patiënt meegegeven, dit is afhankelijk van het feit of het een nieuwe COPD patiënt betreft en welke kennis de patiënt reeds bezit. Longverpleegkundigen hebben ervaring met het feit dat folders niet altijd door patiënten gelezen worden, dit komt dan tijdens een vervolgsconsult aan bod. Door middel van doorvragen wordt geprobeerd de achterliggende redenen hiervan te achterhalen.

De voorlichting bestaat uit mondelinge uitleg, hierbij wordt gebruik gemaakt van ondersteunend materiaal zoals geplastificeerde voorbeeldlongen, posters en tekeningen. Van patiënten is teruggehoord dat het gebruik van ondersteunende materialen de voorlichting verduidelijkt. De voorlichting wordt veelal afgestemd op de individuele patiënt; er wordt aan de patiënt gevraagd wat hij of zij al weet over de aandoening.

Adviezen worden met name gegeven omtrent roken, voeding en beweging. Aangaande voeding en beweging worden veelal praktische adviezen gegeven zoals hoe de energie gelijkmatig over de dag verdeeld kan worden en het eten van meerdere kleine maaltijden per dag.

Instructie komt tot uiting wanneer de inhalatiemedicatie met de patiënt wordt besproken. De longverpleegkundige instrueert de juiste wijze van inhaleren door dit zelf aan de patiënt te demonstreren; er wordt hierbij gebruik gemaakt van placebo materiaal.

De kennis die tijdens het spreekuur wordt overgedragen dient tijdens vervolgsconsulten veelal herhaald te worden, met name de inhalatietechniek:

'Eh, ja kennis zit hem vaak in de herhaling hè. Nou met de inhalatieapparaatjes is het heel simpel want er sluipen altijd foutjes in als je dat niet af en toe controleert. Maar ja een heleboel informatie zakt ook weg of het inzicht in het belang van bepaalde dingen verslapt. Het is goed om mensen bij de les te houden denk ik.' (R6)

3.3. Vertrouwen geven

Om ervoor te zorgen dat COPD patiënten het vertrouwen krijgen de longklachten de baas te worden, besteden longverpleegkundigen aandacht aan de psychosociale aspecten van de ziekte. Het betreft hierbij aandacht voor barrières die invloed kunnen hebben op de gezondheidsgedragingen van de patiënt. Longverpleegkundigen noemen ziekteacceptatie, ziektehantering, self-efficacy en motivatie van de patiënt als belangrijkste mogelijke barrières. In eerste instantie wordt door middel van een luisterend oor geverifieerd of barrières van invloed zijn op de gezondheidsgedragingen van de patiënt:

‘...die patiënt kon niet accepteren dat ze ziek was...[...]...die zat hier met zoveel wrok en woede dat ze patiënt was, dat ze juist weer begonnen was met roken.’ (R3)

Door te luisteren naar het verhaal van de patiënt, begrip te tonen en mee te leven; hopen longverpleegkundigen dat patiënten zich begrepen en gehoord voelen in hun psychosociale problematiek. Door een luisterende rol aan te nemen trachten longverpleegkundigen een vertrouwensband te creëren zodat de patiënt uitgenodigd wordt zijn verhaal te vertellen. Longverpleegkundigen noemen een vertrouwensband een noodzakelijke voorwaarde om te kunnen achterhalen waar patiënten in het dagelijkse leven tegenaan lopen:

‘Ja ik merk in gesprekken dat het soms een drempel is voor mensen om te praten over dingen waar ze tegenaan lopen...[...]...dan moet je ook een beetje een band hebben met mensen wil je dat bespreekbaar maken waar ze tegenaan lopen.’ (R8)

Longverpleegkundigen besteden aandacht aan de self-efficacy van de patiënt als blijkt dat barrières een gedragsverandering belemmeren. Als een patiënt worstelt met een gebrek aan self-efficacy, dan wordt reflectie toegepast om de oorzaak te achterhalen. Vervolgens wordt samen met de patiënt bekeken hoe het gebrek aan self-efficacy overwonnen kan worden zodat de patiënt het vertrouwen krijgt de longklachten werkelijk de baas te worden. Veelal wordt met behulp van kleine stapjes getracht de self-efficacy van de patiënt te vergroten. Deze kleine stapjes bestaan meestal uit praktische handreikingen zoals de patiënt stimuleren zelf de dagelijkse boodschappen te doen als hij in een sociaal isolement terecht dreigt te komen. Een aantal longverpleegkundigen geeft aan het moeilijk te vinden om de self-efficacy van een patiënt te verhogen omdat zij zich daarin machteloos voelen:

'Ik heb liever dat iemand hier binnenkomt en die zegt van pff ik wil helemaal niet stoppen met roken, ik vind het heerlijk. Dat vind ik makkelijker dan als iemand zegt ik wil wel maar ik kan niet. Je wil graag helpen maar je kan op dat moment eigenlijk niet helpen, dat is daar moeilijk aan ook voor mezelf. En als je dan ook nog een patiënt daarmee ziet worstelen; ja dat vind ik daar moeilijk aan. Een stukje onvermogen van beide kanten zo van daar kom je dan bijna niet aan ofzo.' (R5)

Wanneer patiënten niet gemotiveerd zijn om hun levensstijl aan te passen aan de ziekte, dan vinden longverpleegkundigen het lastig de patiënt te motiveren. Geprobeerd wordt deze patiënten te motiveren door uitleg te geven over het ziektebeeld. Soms overheerst het gevoel dat een patiënt niet te motiveren is:

'Ik probeer de motivatie wel te verhogen alleen ik heb niet altijd het idee dat ik ze überhaupt gemotiveerd krijg om wat meer belang te stellen in hun ziektebeeld. "Ja ik heb het aan mijn longen"; "Ja maar wat heeft u dan aan uw longen?"; "Ja dat doet er niet toe ik ben gewoon kort van adem." Ja, moet je dan wel of niet gaan uitleggen wat COPD is?" (R3)

Soms is de psychosociale problematiek dusdanig complex, dat deze problematiek prioriteit behoeft:

'Als u zo die basale dingen van het gewone leven niet ziet zitten om te doen, ja dan is stoppen met roken bijzaak en dat ik die patiënt ook zei van ik denk dat u gewoon hulp moet inroepen.' (R14)

3.4. Gesprekspartner worden

Om de patiënt actief in het besluitvormingsproces van zijn ziekte te laten participeren, proberen longverpleegkundigen bewustwording bij de patiënt te creëren wat betreft zijn ambivalenties. Met behulp van specifieke gesprekstechnieken zoals actief luisteren, confronteren en motiverende gespreksvoering wordt getracht deze bewustwording teweeg te brengen.

Door middel van actief luisteren wordt inzicht verkregen in hoe de patiënt met zijn ziekte omgaat. Als blijkt dat de patiënt gezondheidsgedrag vertoont wat niet in overeenstemming is met de leefregels van de ziekte, dan wordt geprobeerd bij de patiënt inzicht te creëren wat de consequenties zijn van het huidige gedrag. Hiermee wordt getracht een stukje

bewustwording bij de patiënt te bewerkstelligen. De feitelijke gedragsverandering ligt bij de patiënt zelf:

'Het punt is, ik kan hun gedrag niet veranderen dat moeten ze zelf doen. Waar ik ze alleen bij kan helpen is dat ze inzicht krijgen in wat de consequenties zijn van hun gedrag. [...] Uitleg geven over hoe het ook zou kunnen, wat ze daar dan van vinden, dat je daar met ze over in gesprek gaat.' (R9)

Confronteren wordt vooral gebruikt om patiënten inzicht te geven in de consequenties van ongezonde gezondheidsgedragingen:

"Als u zo door blijft roken dan gaan u longen steeds verder achteruit." [...] en dan kun je de patiënt daarmee confronteren dat het hierdoor ook lastiger wordt om in de toekomst leuke dingen te ondernemen met de kleinkinderen.' (R2)

Met behulp van motiverende gespreksvoering worden tegenstrijdige uitspraken van de patiënt naast elkaar gezet om vervolgens de patiënt om opheldering te vragen. De patiënt wordt door de longverpleegkundige gestimuleerd om zelf verantwoording voor de beslissingskeuze te nemen. Motiverende gespreksvoering blijkt een lastige techniek te zijn:

'Maar dat is een techniek die ik nog niet goed beheers. [...] Ik vind het lastig om tegelijkertijd sturing te geven aan het gesprek en tegelijkertijd heel erg te spiegelen terwijl je ook nog je boodschap wil overbrengen, dat botst een beetje soms.' (R7)

Veel longverpleegkundigen geven aan onlangs bijscholing in motiverende gespreksvoering gehad te hebben. Bijscholing is niet altijd een garantie dat de techniek daadwerkelijk wordt toegepast:

'Nee, we zijn er mee bezig. We hebben laatst een bijscholing gehad met een hele goede coach die ons dat heeft geleerd; nou ja geleerd, je bent er maar 2 uurtjes en het is niet iets wat je in een middag onder de knie krijgt. [...] Er gebeurt nog veel op gevoel zoals we denken dat het goed is.' (R4)

Niet altijd wordt de patiënt actief in het besluitvormingsproces van zijn ziekte betrokken:

'Soms hoor ik een collega praten die zegt tegen de patiënt: "U moet echt stoppen met roken hoor".' (R13)

3.5. Doorverwijzen naar andere disciplines

Patiënten met een verlaagd BMI en een verminderde inspanningstolerantie worden standaard doorverwezen naar een diëtiste of fysiotherapeut voor een uitgebreid dieetadvies of trainingsprogramma. Ook naar een maatschappelijk werker of een psycholoog wordt verwezen. Hierbij is het minder duidelijk omschreven wanneer naar deze disciplines wordt doorverwezen; vaak wordt hierbij op het gevoel afgegaan. Wanneer het gevoel bestaat dat patiënten sociaal ernstig in de problemen zitten, dan wordt er doorverwezen. Ook de sociale omgeving speelt hierin een rol. Patiënten met een groot sociaal netwerk worden minder snel doorverwezen dan patiënten die in een sociaal isolement terecht dreigen te komen.

Sommige longverpleegkundigen hebben ervaring met het feit dat een patiënt tegenstrijdige informatie ontvangt wanneer deze met verschillende disciplines in contact komt; dit blijkt met name het geval te zijn bij de inhalatie-instructie die de patiënt van zowel de apotheker als de longverpleegkundige ontvangt. Daarnaast blijkt de afstemming tussen de verschillende disciplines niet altijd optimaal te zijn:

'Ik hoop straks bij het EPD dat ik gewoon wel kan lezen wat de diëtiste heeft gedaan tijdens haar consult want dat lukt me nu nog niet dan moet ik haar persoonlijk bij iedere patiënt gaan benaderen hoe staat het ervoor en dan denk ik van nou dan vraag ik het wel via de patiënt.' (R3)

3.6. Handvatten voor de patiënt in het dagelijkse functioneren

Tijdens het spreekuur worden de patiënt handvatten geboden om in het dagelijkse leven adequaat met de ziekte om te gaan. Longverpleegkundigen zien voor de partner van de patiënt hierin een belangrijke rol weggelegd; dit is een reden om de partner tijdens het consult te betrekken. Niet altijd wordt de partner tijdens het consult betrokken. Als blijkt dat de partner tijdens het gesprek zich dominant opstelt of wanneer niet helemaal duidelijk is hoe de verhoudingen tussen de partner en patiënt liggen, dan zijn longverpleegkundigen terughoudend in het betrekken van de partner. Voor patiënten die geen partner (meer) hebben, wordt veelal naar een ander naast familielid teruggegrepen. Patiënten worden tevens geattendeerd op de mogelijkheid van lotgenotencontact, bijvoorbeeld via patiëntenverenigingen.

Handvatten om in het dagelijkse leven efficiënt met de Algemene Dagelijkse Levensverrichtingen (ADL) om te gaan; worden vrijwel altijd gegeven:

'Ik probeer wel met de patiënt te kijken hoe ze de dingen kunnen blijven doen zodat ze minder last hebben van hun COPD. [...]...zittend douchen bijvoorbeeld of tijdens het koken erbij gaan zitten.' (R2)

Technologische hulpmiddelen in de vorm van telemonitoring en beeldschermcontact via een webcam zijn eveneens handvatten die tijdens het spreekuur de patiënt worden aangeboden. Sommige longverpleegkundigen zijn van mening dat deze hulpmiddelen bijdragen tot adequaat zelfmanagement; andere longverpleegkundigen zijn minder optimistisch:

'Nou het is soms een lastige doelgroep omdat ze zo behoorlijk eigenwijs zijn, dat maakt het zelfmanagement sturen of aansturen lastig.' (R7)

4. Discussie

Uit de resultaten blijkt dat het voor longverpleegkundigen niet altijd eenvoudig is om adequaat zelfmanagement bij COPD patiënten te bewerkstelligen. Een mogelijke verklaring hiervoor is dat COPD veelal voortkomt uit verslavingsgedrag, namelijk het roken. Hierdoor zijn COPD patiënten moeilijker te sturen naar ander gedrag [25,37]. Het verslavingsgedrag kan ertoe bijdragen dat COPD patiënten minder gemotiveerd zijn en minder vertrouwen hebben om zelf de verantwoordelijkheid te nemen voor een gezonde leefwijze, passend bij de ziekte [38,39]. Het onderhavige onderzoek laat zien dat juist het verslavingsgedrag, het roken, een prominente plaats inneemt in de ondersteuning en begeleiding van de COPD patiënt. Hierbij kan als vraag gesteld worden in hoeverre het stoppen met roken het uitgangspunt moet zijn in de ondersteuning en begeleiding van COPD patiënten omdat juist het rookgedrag moeilijk te sturen is. Wellicht als de insteek van de ondersteuning en begeleiding een ander uitgangspunt betreft, valt op het gebied van zelfmanagement winst te behalen.

Onderzoeken verricht op het gebied van zelfmanagementprogramma's bij COPD patiënten, laten een eenduidig beeld zien welke kennisoverdracht van belang is. Het gaat hierbij om leefregels op het gebied van voeding, beweging, roken en inhalatiemedicatie [40-45]. Het onderhavige onderzoek laat zien dat verpleegkundigen met name het roken en de inhalatiemedicatie aan de orde stellen. Hiervoor kan als mogelijke verklaring worden gegeven dat in de regio waar het onderzoek heeft plaatsgevonden, diverse zorgprogramma's [zie 29,30] operationeel zijn waarbij een multidisciplinair behandelteam betrokken is. De aspecten voeding en beweging komen binnen deze zorgprogramma's uitvoerig aan bod en behoeven daardoor wellicht minder aandacht van de longverpleegkundige.

Om ervoor te zorgen dat de COPD patiënt een gesprekspartner van de longverpleegkundige wordt, probeert de longverpleegkundige bewustwording bij de patiënt te bewerkstelligen wat betreft zijn ambivalenties. Longverpleegkundigen lijken hierin zelf ook ambivalent in hun handelwijze. De onderzoeksresultaten laten zien dat patiënten niet altijd door longverpleegkundigen actief in het besluitvormingsproces van de ziekte betrokken worden. Uit gedragswetenschappelijk onderzoek blijkt dat juist een actieve participatie van de patiënt in het besluitvormingsproces van zijn ziekte van essentieel belang is om bewustwording van ambivalenties teweeg te brengen [41,46-48]. Mogelijke verklaring voor deze ambivalente handelwijze is dat de geïnterviewde longverpleegkundigen niet gesuperviseerd worden door een gedragsdeskundige die gespecialiseerd is in het omgaan met chronische aandoeningen of zelfmanagementprogramma's. Deze supervisie wordt wel aanbevolen om

longverpleegkundigen voldoende handvatten te bieden bij het uitvoeren van deze psychologisch georiënteerde interventies [49].

Uit de onderzoeksresultaten blijkt verder dat longverpleegkundigen gebruik maken van andere disciplines, waarnaar patiënten kunnen worden verwezen. Om de coördinatie en continuïteit hieromtrent te bewaken is het van belang dat afspraken en activiteiten in een algemeen patiëntendossier worden genoteerd, zodat alle zorgverleners van elkaar weten wat voor behandeling de patiënt ondergaat [49,50]. Uit het onderhavige onderzoek is gebleken dat dit niet altijd het geval is. Hierbij kan als vraag gesteld worden of het altijd nodig is om patiënten door te sturen. Het doorsturen van een patiënt naar een andere discipline betekent voor de patiënt een zorgprofessional erbij met wie afspraken gemaakt moeten worden. De zorgverlening rondom de COPD patiënt raakt hierdoor versnipperd [49,51]. Wellicht kan de zorgverlening rondom COPD patiënten meer gestroomlijnd verlopen als de longverpleegkundige zich verbreed in haar deskundigheid, zodat COPD patiënten minder snel worden doorverwezen.

De resultaten laten ten slotte zien dat patiënten handvatten worden geboden om in het dagelijkse leven adequaat met de ziekte om te gaan. Het gebruik van technologische hulpmiddelen hierbij, staat nog ter discussie. Vaak zijn het geïsoleerde toepassingen; meestal nog kleinschalig, vaak pilot-achtig; niet structureel gefinancierd of te financieren. Daarnaast is nog weinig onderzoek verricht naar de mogelijke effecten van deze technologische hulpmiddelen [52-54]. Het is de vraag of technologische hulpmiddelen bijdragen tot adequaat zelfmanagement bij COPD patiënten. De partner of naaste familieleden lijken daarentegen wel effectieve handvatten voor de patiënt te zijn; mits er sprake is van een goedwerkend steunsysteem [55-57]. De partner kan de patiënt bijvoorbeeld stimuleren consequent de inhalatiemedicatie te gebruiken wat therapietrouw bevordert [49].

Beperkingen van het onderzoek

Het onderzoek was erop gericht het perspectief van longverpleegkundigen te beschrijven. Hierdoor is het niet mogelijk geweest om na te gaan welke invloed de toegepaste zelfmanagementstrategieën op de patiënt hebben. Ook interventies van zorgprofessionals waarnaar longverpleegkundigen doorverwijzen, werden niet nader bestudeerd. Het blijft hierdoor onduidelijk of de interventie “doorverwijzen naar andere disciplines” een adequate strategie is, in relatie tot het zelfmanagement van COPD patiënten.

Tijdens de samenstelling van de steekproef werd getracht zoveel mogelijk variatie tussen de respondenten te verkrijgen; zodat de kans kon worden vergroot verschillende vormen van

zelfmanagementstrategieën te beschrijven. Variatie in het kenmerk aantal jaren ervaring resulteerde in een variatie in zelfmanagementstrategieën. De toepasbaarheid van de bevindingen zal vooral worden bepaald door de kenmerken van de respondenten en de reikwijdte van de resultaten. In de steekproef was geen variatie aanwezig in het kenmerk geslacht; er was beperkte variatie in het kenmerk setting omdat slechts één respondent uit een academisch ziekenhuis afkomstig was. De lezer van het onderzoeksverslag kan echter zelf bepalen welke analogieën bestaan tussen de onderzochte situatie en niet onderzochte situaties; hierdoor kan de lezer beoordelen in hoeverre de bevindingen bruikbaar zijn voor de eigen praktijk.

Als laatste beperking kan genoemd worden dat het werken met een richtinggevend conceptueel model ertoe kan bijdragen dat de onderzoeker zich teveel laat leiden door het model. Dit kan als risico met zich meebrengen dat de onderzoeker niet geheel openstaat voor nieuwe gezichtspunten gedurende het onderzoek. De onderzoeker heeft getracht dit te vermijden door tijdens de interviews zich zo open mogelijk op te stellen. Daarnaast werd tijdens de analyse zowel inductief als deductief gecodeerd zodat ook nieuwe gezichtspunten gecreëerd konden worden. Bovendien werd een medestudent gevraagd te beoordelen in hoeverre interpretaties waren gefundeerd in de verzamelde gegevens en wat mogelijke andere interpretaties waren. Overwegend werden de interpretaties onderschreven, enkele nuanceverschillen werden verwerkt in aanvullende interviewvragen. Door het interviewen van volgende participanten konden de interpretaties verder worden verfijnd. Uiteindelijk bleken elementen vanuit het conceptueel model in de resultaten van dit onderzoek terug te komen. De precieze invulling die longverpleegkundigen in dit onderzoek aan de zelfmanagementstrategieën gaven, kwam echter niet geheel overeen met de invulling van de strategieën zoals in de inleiding van dit onderzoek is beschreven. In de conclusie wordt hier verder op ingegaan.

5. Conclusie

Het onderzoek beoogde een antwoord te geven op de vraag hoe longverpleegkundigen de COPD patiënt ondersteunen en begeleiden in het bereiken van adequaat zelfmanagement. Uit de resultaten kan geconcludeerd worden dat deze ondersteuning en begeleiding niet altijd strookt met de strategieën zoals beschreven in de inleiding en het conceptueel model. Wat betreft de strategie *kennis overdracht* kan geconcludeerd worden dat het uitgangspunt hierbij het stoppen met roken betreft. Onduidelijk blijft welke winst er valt te behalen als niet het stoppen met roken maar andere ziektegerelateerde aspecten het uitgangspunt betreffen. Met betrekking tot de strategieën *vertrouwen geven* en *gesprekspartner worden* kan geconcludeerd worden dat longverpleegkundigen niet altijd gebruik maken van specifieke gesprekstechnieken. Hierdoor lukt het niet altijd de COPD patiënt het vertrouwen te geven de longklachten zelf de baas te worden. Het niet toepassen van specifieke gesprekstechnieken draagt er eveneens toe bij dat de patiënt niet actief in het besluitvormingsproces van zijn ziekte wordt betrokken; waardoor de patiënt geen gelijkwaardige gesprekspartner van de longverpleegkundige wordt.

Tot slot kan geconcludeerd worden dat longverpleegkundigen een tweetal strategieën toepassen die niet in het conceptueel model worden beschreven: *doorverwijzen naar andere disciplines* en *handvatten voor de patiënt in het dagelijkse functioneren*. Het betrekken van de partner als onderdeel van de strategie *handvatten voor de patiënt in het dagelijkse functioneren*, lijkt een adequate interventie wanneer er sprake is van een goedwerkend steunsysteem. Deze interventie kan aan het conceptueel model toegevoegd worden. Het aanbieden van technologische hulpmiddelen als onderdeel van de strategie *handvatten voor de patiënt in het dagelijkse functioneren* en *doorverwijzen naar andere disciplines*, zijn interventies waarvan nog niet bekend is of en in welke mate deze bijdragen tot adequaat zelfmanagement van COPD patiënten. Vervolgonderzoek zal dit moeten uitwijzen voordat deze interventies in het conceptueel model worden opgenomen.

Aanbevelingen vervolgonderzoek

Het onderhavige onderzoek was gericht op het perspectief vanuit de longverpleegkundige. Vervolgonderzoek vanuit het perspectief van de patiënt kan inzicht geven in hoe de ondersteuning en begeleiding, zoals gegeven door longverpleegkundigen, door de COPD patiënt wordt ervaren. Door middel van kwantitatief onderzoek kan met behulp van indicatoren en vragenlijsten de winst van een verpleegkundig spreekuur in kaart worden gebracht. Met kwalitatief onderzoek kan in kaart gebracht worden of COPD patiënten baat ondervinden van een verpleegkundig spreekuur.

Daarnaast kan verder onderzoek zich richten op de aspecten waaruit de ondersteuning en begeleiding bestaat. Met behulp van indicatoren kan in kaart gebracht worden welke winst er eventueel behaald kan worden als niet het stoppen met roken, maar andere ziektegerelateerde aspecten als belangrijk onderdeel van de ondersteuning en begeleiding worden.

Verder onderzoek naar de technologische hulpmiddelen die longverpleegkundigen de patiënten aanbieden is eveneens gewenst. Het is hierbij van belang om in te zetten op een beperkt aantal technologische concepten waardoor er een minder versnipperd beeld ontstaat. Als hieraan gedegen onderzoek gekoppeld wordt dan kunnen de mogelijke effecten op het zelfmanagement in kaart gebracht worden.

Tot slot zal verder onderzoek zich kunnen richten op de werkwijze van professionals waarnaar longverpleegkundigen doorverwijzen, zoals diëtisten en fysiotherapeuten, om zicht te krijgen op de handswijze van deze professionals en de mogelijke effecten hiervan op het zelfmanagement van COPD patiënten. Hiermee kan in kaart gebracht worden in hoeverre de interventie “doorverwijzen naar andere disciplines” een adequate strategie is, in relatie tot het zelfmanagement. Als aanvulling hierop zou men zich tevens kunnen richten op het deskundigheidsgebied van de longverpleegkundige. Wellicht dat het deskundigheidsgebied verbreed kan worden zodat het bereik van de longverpleegkundige wordt vergroot; hierdoor zullen COPD patiënten minder snel worden doorverwezen.

Aanbevelingen praktijk

Voor de verpleegkundige praktijk is het aan te raden in kaart te brengen welke adequate methoden gehanteerd kunnen worden om adequaat zelfmanagement bij COPD patiënten te bewerkstelligen. Hierbij is het van belang aandacht te schenken aan de uitgangspunten van de ondersteuning en begeleiding. Wellicht dat een spreekuur effectiever kan zijn als niet de nadruk wordt gelegd op het stoppen met roken maar op andere ziektegerelateerde aspecten. Daarnaast lijkt het wenselijk dat longverpleegkundigen naast bijscholing een supervisor in de vorm van een gedragsdeskundige aangereikt krijgen, die de longverpleegkundige kan ondersteunen bij het uitvoeren van psychologisch georiënteerde interventies zoals motiverende gespreksvoering.

Literatuur

- [1] MacNee W. Pathogenesis of Chronic Obstructive Pulmonary Disease. *Proceeding of the American Thoracic Society* 2005;2:258-66.
- [2] Ito K, Barnes PJ. COPD as a Disease of Accelerated Lung Aging. *Chest* 2009;135:173-80.
- [3] Szilasi M, Dolinay T, Nemes Z, Strausz J. Pathology of Chronic Obstructive Pulmonary Disease. *Pathology Oncology Research* 2006;12:52-60.
- [4] van Diemen CC, Postma DS, Vonk JM, Bruinenberg M, Schouten JP, Boezen HM. A disintegrin and Metalloprotease 33 polymorphisms and lung function decline in the population. *Am J Respir Crit Care Med* 2005;172:329-33.
- [5] Boezen, H.M., Postma, D.S., Smit, H.A., & Poos, M.J.J.C. Hoe vaak komt COPD voor en hoeveel mensen sterven eraan? *Volksgezondheid Toekomst Verkenning. Nationaal Kompas Volksgezondheid*. Bilthoven: RIVM, 2008.
- [6] Booker R. Chronic obstructive pulmonary disease: non-pharmacological approaches. *British Journal of Nursing* 2005;14:14-8.
- [7] Finset A. Health care needs of patients with obstructive lung diseases. *Patient Education and Counseling* 2007;68:111-2.
- [8] Nederlandse Vereniging van Longverpleegkundigen. *Beroepsdeelprofiel van de longverpleegkundige*. Utrecht: AVVV, 2004.
- [9] Bourbeau J, Collett JP, Schwartzman K, Ducruet T, Nault D, Bradley C. Economic Benefits of Self-Management Education in COPD. *Chest* 2006;130:1704-11.
- [10] Monninkhoff E, van der AA M, van der Valk P, van der Palen J, Zielhuis G, Koning K, Pieterse M. A qualitative evaluation of a comprehensive self-management programme for COPD patients: effectiveness from patients' perspective. *Patient Education and Counseling* 2004;55:177-84.
- [11] Worth H. Self-management in COPD: One step beyond? *Patient Education and Counseling* 1997;32:105-9.
- [12] Bodenheimer T, Lorig K, Holman H, Grumbach K. Patient Self-management of Chronic Disease in Primary Care. *Jama* 2002;288:2469-75.
- [13] Elzen H, Slaets JPJ, Snijders TAB, Steverink N. Evaluation of the chronic disease self-management program (CDSMP) among chronically ill older people in the Netherlands. *Social Science & Medicine* 2007;64:1832-41.
- [14] Suter PM, Newton Suter W. Timeless Principles of Learning: A Solid Foundation for Enhancing Chronic Disease Self-Management. *Home Healthcare Nurse* 2008;26:82-8.

- [15] Chen K-H, Chen M-L, Lee S, Cho H-Y, Weng L-C. Self-management behaviours for patients with chronic obstructive pulmonary disease: a qualitative study. *Journal of Advanced Nursing* 2008;64:595-604.
- [16] Foster G, Taylor SJC, Eldridge S, Ramsay J, Griffiths CJ. Self-management education programmes by lay leaders for people with chronic conditions. *Cochrane Database of Systematic Reviews* 2007;4: CD005108. DOI: 10.1002/14651858.CD005108.pub2.
- [17] Effing T, Monninkhof EEM, van der Valk PP, Zielhuis GGA, Walters EH, van der Palen JJ. Self-management education for patients with chronic obstructive pulmonary disease. *Cochrane Database of Systematic Reviews* 2007;4: CD002990. DOI: 10.1002/14651858.CD002990.pub2.
- [18] Taal E, Rasker JJ, Wiegman O. Patient education and self-management in the rheumatic diseases: a self-efficacy approach. *Arthritis Care Res* 1996;9:229-38.
- [19] Bourbeau J, Bartlett SJ. Patient adherence in COPD. *Thorax* 2008;63: 831-8.
- [20] Restrepo RD, Alvarez MT, Wittnebel LD, Sorenson H, Wettstein R, Vines DL, Sikkema-Ortiz J, Gardner DD, Wilkins RL. Medication adherence issues in patients treated for COPD. *Int J Chron Onstruct Pulmon Disease* 2008;3: 371-84.
- [21] Nelson M, Hamilton, HE. Improving In-Office Discussion of Chronic Obstructive Pulmonary Disease: Results and Recommendations from an In-Office Linguistic Study in Chronic Obstructive Pulmonary Disease. *The American journal of Medicine* 2007;120:S28-32.
- [22] Coates V, Boore, J. Self-management of chronic illness: implications for nursing. *Int J Nurs Stud* 1995;32:628-40.
- [23] Worth H, Dhein Y. Does patient education modify behaviour in the management of COPD? *Patient Education and Counseling* 2004;52:267-70.
- [24] Mc Cabe C. Nurse-patient communication: an exploration of patients' experiences. *Journal of Clinical Nursing* 2004;13:41-9.
- [25] Hilberink SR, Jacobs JE, Schlösser M, Grol R, de Vries, H. Characteristics of patients with COPD in three motivational stages related to smoking cessation. *Patient Education and Counseling* 2006;61:449-57.
- [26] Whitehead D. Health education, behavioural change and social psychology: nursing's contribution to health education? *Journal of Advanced Nursing* 2001;34:822-32.
- [27] Bourbeau J, Nault D, Dang-Tan T. Self-management and behaviour modification in COPD. *Patient Education and Counseling* 2004;52:271-7.
- [28] Nordgren S, Fridlund B. Patients' perceptions of self-determination as expressed in the context of care. *Journal of Advanced Nursing* 2001;35:117-25.

- [29] Projectbureau Rhijnhuysen. Zorgprogramma COPD Utrecht: Integraal en multidisciplinair behandelplan voor COPD-patiënten in de regio Utrecht. Utrecht: COPD project Utrecht, 2007.
- [30] Transmuraal longverpleegkundig spreekuur: een protocol voor de uitvoering van het transmuraal longverpleegkundig spreekuur. Aveant en Antoniusmesosgroep: Utrecht, 2008.
- [31] Heijmans MJWM, Rijken PM. Kerngegevens Zorg. Monitor Zorg- en leefsituatie van mensen met astma en mensen met COPD. Utrecht: NIVEL, 2005.
- [32] Strauss AL, Corbin J. Basics of quality research: grounded theory procedures and techniques. Newbury Park, California: Sage Publications, 1990.
- [33] Boeijs H. Analyseren in kwalitatief onderzoek. Denken en doen. Amsterdam: Boom, 2005.
- [34] Holloway I, Wheeler S. Qualitative Research in Nursing. Second edition. Oxford: Blackwell Science Ltd, 2002.
- [35] Miles B, Huberman M. Qualitative Data Analysis: An expanded Sourcebook. London: Sage, 1994.
- [36] Hutchinson S. Grounded theory: the method. In Munhall PL, Oiler Boyd C. Nursing Research, A qualitative perspective. New York: National League for Nursing Press, 1993; 180-212.
- [37] van der Valk PP, Monnikhof E, van der Palen J, Zielhuis G, van Herwaarden C. Management of stable COPD. Patient Education and Counseling 2004;52:225-9.
- [38] Barnett M. Nursing management of chronic obstructive pulmonary disease. Br J Nurs 2008;17:1314-8.
- [39] Monnikhoff E, van der Valk P, van der Palen J, Mulder H, Pieterse M, van Herwaarden C, Zielhuis G. The effect of a minimal contact smoking cessation programme in out-patients with chronic obstructive pulmonary disease: a pre-post-test study. Patient Education and Counseling 2004;52:231-6.
- [40] Payment D, Meek PM, Bittner P, Torres P. Symptom self-management in chronic pulmonary disease: cognitive function, disease state and medication errors in COPD self-therapy. Communicating Nursing Research 2006;39:157-62.
- [41] Efraimsson EO, Hillervik C, Ehrenberg A. Effects of COPD self-care management education at a nurse-led primary health care clinic. Scand J Caring Sci 2008;22:178-85.
- [42] Lomundal BK, Steinsbekk A. Observational studies of a one year self-management program and a two year pulmonary rehabilitation program in patients with COPD. Int J Chron Obstruc Pulmon Dis. 2007;2:617-24.

- [43] Gruffydd-Jones K, Langley-Johnson C, Dyer C, Badlan K, Ward S. What are the needs of patients following discharge from hospital after an acute exacerbation of chronic obstructive pulmonary disease (COPD)? *Prim Care Respir J.* 2007;16:363-8.
- [44] Rootmensen GN, van Keimpema AR, Looyen EE, van der Schaaf L, de Haan RJ, Jansen HM. The effects of additional care by a pulmonary nurse for asthma and COPD patients at a respiratory outpatient clinic: results from a double blind, randomized clinical trial. *Patient Education and Counseling* 2008; 70: 179-86.
- [45] Bourbeau J, Nault D. Self-management strategies in chronic obstructive pulmonary disease. *Clin Chest Med.* 2007;28:617-28.
- [46] Anstiss T. Motivational interviewing in primary care. *J Clin Psychol Med Settings.* 2009;16:87-93.
- [47] Butterworth SW. Influencing patient adherence to treatment guidelines. *J Manag Care Pharm.* 2008;14:21-4.
- [48] Leventhal H, Cameron L. Behavioral Theories and the Problem of Compliance. *Patient Education and Counseling* 1987;10:117-38.
- [49] Dekhuijzen PNR, Smeele IJM, Smorenburg SM, Verhoeven MAWM. Richtlijn Ketenzorg COPD. Leusden: Astma Fonds, 2005.
- [50] Patiëntenversie richtlijn zorg COPD: Hoe de zorg rond COPD er uit zou moeten zien. Leusden: Astma Fonds, 2006.
- [51] Barlow J, Wright C, Sheasby J, Turner A, Hainsworth J. Self-management approaches for people with chronic conditions: a review. *Patient Education and Counseling* 2002;48:177-87.
- [52] Witte LP de. Technologie mij(')n zorg! Over langdurende zorg, technologie en innovatie. Lectoraatrede uitgesproken op 20-06-2008. Universiteit Maastricht.
- [53] Steuten LM, Lemmens K, Vrijhoef B. Health technology assessment of asthma disease management programs. *Curr Opin Allergy Clin Immunol* 2007;7:242-8.
- [54] Vrijhoef B, van Merode F, Wesseling GJ, Spreeuwenberg C. Evaluation of a regional disease management programme for patients with asthma of chronic obstructive pulmonary disease. *Int J Qual Health Care* 2006;18:429-36.
- [55] Bandura A. *Social Foundations of thought and action: a social cognitive theory.* New York: Prentice-Hall, 1986.
- [56] Wallerstein N. Powerless, empowerment and health: implications for health promotion programs. *Am J Health Promotion* 1992;6:197-205.
- [57] Weeghel J van. De positie van de familie in een maatschappelijk steunsysteem. *Tijdschrift voor Rehabilitatie* 2007;4:52-8.

Bijlage 1

Toestemmingsformulier participanten



Universiteit Utrecht

INFORMED CONSENT PARTICIPANTEN

ONDERWERP: STRATEGIEËN VAN LONGVERPLEEGKUNDIGEN OM HET ZELFMANAGEMENT VAN COPD PATIËNTEN TE BEVORDEREN.

- Ik bevestig dat ik de informatie over het onderzoek gelezen heb. Ik heb gelegenheid gehad om vragen hierover te stellen; deze vragen zijn naar tevredenheid beantwoord.
- Ik begrijp de verkregen informatie.
- Ik weet dat mijn deelname vrijwillig is en dat ik mijn toestemming op ieder moment kan intrekken.
- Ik weet dat het interview digitaal wordt opgenomen en ik ga hiermee akkoord.
- Ik geef toestemming om de informatie die ik in een interview geef te verwerken voor doeleinden zoals beschreven in de informatiebrief.
- Ik geef toestemming voor deelname aan bovengenoemd onderzoek.

Naam deelnemer:

Datum:

Handtekening:

Vertrouwelijk gebruik en anonieme gegevensverwerking van door deelnemers gegeven informatie wordt door mij gegarandeerd.

Naam onderzoeker:

Datum:

Handtekening:

Bijlage 2

Openingsvraag en 'topic guides' bij de eerste 3 interviews

- Startvraag:

Welke onderwerpen bespreekt u tijdens het spreekuur met de COPD patiënt?

- Zelfmanagement:

Kunt u mij vertellen hoe u tijdens het verpleegkundig spreekuur aandacht besteedt aan het zelfmanagement van de COPD patiënt?

Hoe zorgt u ervoor dat de patiënt zelf de verantwoordelijkheid neemt wat betreft de aspecten die met zijn ziekte samenhangen?

- Ondersteuning en begeleiding:

Hoe biedt u ondersteuning en begeleiding aan de patiënt in het omgaan met de gevolgen van de ziekte?

- Kennis overdracht:

Kunt u mij vertellen welke kennis u belangrijk vindt om over te dragen tijdens het verpleegkundig spreekuur?

Welke kennis dient de patiënt volgens u te bezitten om de longklachten de baas te worden?

- Vertrouwen geven:

Kunt u mij vertellen hoe u met de patiënt spreekt over het aanpassen van de levensstijl aan de ziekte?

Wat doet u wanneer u merkt dat de patiënt niet gemotiveerd is om zijn levensstijl aan de ziekte aan te passen?

Besteedt u naast motivatie aandacht aan andere aspecten die van invloed kunnen zijn op de levensstijl van de patiënt?

- Gesprekspartner worden:

Kunt u aangeven hoe u de patiënt betrekt bij het consult?

Gebruikt u hiervoor bepaalde gesprekstechnieken? Kunt u toelichten welke dat zijn?

Hoe biedt u de patiënt de ruimte om zelf in het besluitvormingsproces wat betreft zijn ziekte te participeren?

- Tot slot:

Wilt u nog iets over het zelfmanagement bij COPD patiënten vertellen dat in dit gesprek nog niet aan de orde is geweest, maar misschien wel van belang kan zijn voor dit onderzoek?

Onderstaande interviewtopic werd na interview 3 toegevoegd:

- Contacten met andere disciplines:

Kunt u mij vertellen in hoeverre u gebruik maakt van andere disciplines zoals bijvoorbeeld de fysiotherapeut en de diëtiste?

Bijlage 3

Definitieve codeboom

Kennis overdracht

Adviezen/tips

- Als tips niet aankomen
- Praktische tips
- Probleemoplossende adviezen

Herhalen

Informatie geven

- Als pat geen info wil
- Als pat wel info wil

Instructie geven

- Inhalatiemedicatie

Leefstijl

Beweging

- Conditie
 - Conditie verbeteren
 - Praktische tips

Medicatie

- Inhalatiemedicatie
 - Adviezen
 - Follow up
- Inhalatietechniek
 - Controle
 - Ondersteunend materiaal
 - Resultaat pufinstructie
- Therapietrouw
 - Therapietrouw vergroten
 - Adviezen

Roken

- Ondersteuning longverpleegkundige
 - Stok achter de deur
- Rookverleden
- Stoppen met roken
 - Hulpmiddelen

Voeding

- Praktische tips
- Voeding vs beweging

Voorlichting

- Groepsvoorlichting
- Ondersteunend materiaal

Vertrouwen geven

- Bewustwording
 - Motivatie
- Gedagsverandering
 - Inzicht consequenties gedrag
- Kleine stapjes
 - Self-efficacy
 - Vertrouwen geven
- Luisterend oor
- Motivatie
 - Overtuigen
 - Vergroten
- Motivatie vs self-efficacy
- Self-efficacy
 - Praktische tips geven

Gesprekspartner worden

- Dialogische relatie
- Middelen van de longverpleegkundige
 - Gesprekstechnieken
 - Confronteren
 - Doorvragen
 - Empatisch vermogen
 - Motivational interviewing
 - Toepassing
 - Vpk betreft pat in besluitvormingsproces
 - Rol lvp bij neg uitwerking

Doorverwijzen naar andere disciplines

- Afstemming tussen disciplines
- Verschillende disciplines

Handvatten voor patiënt in dagelijks functioneren

- Handvatten voor pat
 - Health Buddy
 - Invloed op "lijflijk"consult
 - Meerwaarde
 - Praktische uitvoering
 - Telefonisch consult
 - PAL 4
 - Rol longverpleegkundige
 - Partner
 - Betrekken van de partner
 - Bijdrage aan zelfmanagement

Bijlage 4

Informatie over de participanten

Tabel 1 Kenmerken geïnterviewde longverpleegkundigen

<i>Respondent</i>	<i>Geslacht</i>	<i>Leeftijd</i>	<i>Aantal jaren ervaring</i>	<i>Vervolg- opleiding (1)</i>	<i>Lid van beroepsver. voor longvpk.</i>	<i>Setting (2)</i>	<i>Interview- duur in minuten</i>
1	V	31	6	PL		Alg	86
2	V	24	1 ½	PL		Alg	62
3	V	28	5	Post HBO	+	Acad	78
4	V	32	8	SSSV		TZ	95
5	V	44	6	PL / SSSV	+	Alg	143
6	V	45	5	SSSV	+	TZ	78
7	V	40	8	PL / HBO-K	+	Alg	86
8	V	37	1 ½	SSSV	+	TZ	76
9	V	39	8	PL / SSSV	+	TZ	86
10	V	56	2	SSSV	+	TZ	96
11	V	40	1 ½	SSSV / BS		Alg	78
12	V	50	½	MGZ / VD / SSSV	+	TZ	89
13	V	46	10	SSSV/ BS/ PJK/ SPM	+	TZ	66
14	V	32	8	SSSV/ PL	+	Alg	64

(1) Vervolgopleiding: PL = Pulmonologie vervolgopleiding; SSSV = Stichting Specifieke Scholing Verpleegkundigen Astma & COPD; Post HBO = Post HBO vervolgopleiding tot longverpleegkundige; HBO-K = HBO kaderopleiding; BS = Bijscholingen; VD = Opleiding tot voedingsadviseur; MGZ = Opleiding Maatschappelijke Gezondheidszorg; PJK = Pak je kans training; SPM = Spirometrie.

(2) Setting: Alg = algemeen ziekenhuis; Acad = academisch ziekenhuis; TZ = thuiszorgorganisatie.