

University of Groningen

## Implementatie Cursus "Leven met Multiple Sclerose, Reuma en COPD voor patient en centrale verzorger in de eerste lijn"

Oeseburg, Barth; Luttik, M.L.; Schure, Lidwina; Overberg, C.M.S.; Hovius-Dragt, R.

*Published in:*

TSG: Tijdschrift voor Sociale Gezondheidszorg

**IMPORTANT NOTE: You are advised to consult the publisher's version (publisher's PDF) if you wish to cite from it. Please check the document version below.**

*Publication date:*

2001

[Link to publication in University of Groningen/UMCG research database](#)

*Citation for published version (APA):*

Oeseburg, B., Luttik, M. L., Schure, L., Overberg, C. M. S., & Hovius-Dragt, R. (2001). Implementatie Cursus "Leven met Multiple Sclerose, Reuma en COPD voor patient en centrale verzorger in de eerste lijn". TSG: Tijdschrift voor Sociale Gezondheidszorg, 79(6), 391-393.

### Copyright

Other than for strictly personal use, it is not permitted to download or to forward/distribute the text or part of it without the consent of the author(s) and/or copyright holder(s), unless the work is under an open content license (like Creative Commons).

### Take-down policy

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

*Downloaded from the University of Groningen/UMCG research database (Pure): <http://www.rug.nl/research/portal>. For technical reasons the number of authors shown on this cover page is limited to 10 maximum.*

See discussions, stats, and author profiles for this publication at: <https://www.researchgate.net/publication/30491818>

# Implementatie Cursus Leven met Multiple Sclerose, Reuma en COPD voor patient en centrale verzorger in de eerste lijn

**Article** in Tijdschrift voor sociale gezondheidszorg: TSG: 14-daags blad van de Algemene Nederlandse Vereniging voor Sociale Gezondheidszorg · June 2001

Source: OAI

CITATION

1

READS

10

5 authors, including:



**Barth Oeseburg**

University of Groningen

38 PUBLICATIONS 258 CITATIONS

[SEE PROFILE](#)



**Marie Louise Luttik**

Hanzehogeschool Groningen

16 PUBLICATIONS 51 CITATIONS

[SEE PROFILE](#)

Some of the authors of this publication are also working on these related projects:



Family Care [View project](#)



the Nurses and Older Patient Reducing Stress Study (NO PRESS) [View project](#)

## Implementatie Cursus Leven met Multiple Sclerose, Reuma en COPD voor patiënt en centrale verzorger in de eerste lijn

B. Oeseburg, M.L. Luttik, L.M. Schure, C.M.S. Overberg, R. Hovius-Dragt

*Een chronische ziekte brengt naast de vele lichamelijke problemen ook vaak psychische en sociale problemen met zich mee. Volgens een overzichtsstudie van de Nationale Commissie Chronisch Ziekten (NCCZ)<sup>1</sup> uit 1994 heeft naar schatting 30% van de mensen met een chronische aandoening, psychosociale problemen. Chronische ziekten veroorzaken stress bij zowel de zieke als diens directe omgeving. Mensen met een chronische ziekte kunnen bijvoorbeeld ondersteuning nodig hebben bij huishoudelijke en persoonlijke verzorging en mobiliteit. In de thuissituatie wordt de ondersteuning veelal geleverd door de mantelzorg (partner/centrale verzorger). Inwonende mantelzorgers moeten soms dag en nacht klaar staan en komen daardoor niet meer aan hun eigen dingen toe.<sup>2-7</sup> Dit kan ervoor zorgen dat beide partners elkaar niet de sociale steun bieden die wenselijk is. Men komt zo als het ware in een negatieve spiraal terecht. Het is daarom van belang om (psychosociale) interventies niet alleen op de persoon met de chronische aandoening te richten, maar ook op diens directe omgeving.*

### De interventie

In 1999 is door het Coördinatiecentrum Chronisch Ziekten Noord Nederland in samenwerking met RUG Huisartsgeneeskunde, Icare thuiszorg Drenthe, Thuiszorg Zuidwest Friesland, Thuiszorg het Friese Land en het AZG een project gestart voor mensen met multiple sclerose, reuma en COPD en hun centrale verzorger/partner. Het doel van het project was het ontwikkelen, implementeren en evalueren van een cursus in de thuissituatie om zodoende beter met de gevolgen van een chronische aandoening om te kunnen gaan. De cursus werd gegeven door getrainde wijkverpleegkundigen.

De cursus is gebaseerd op het stresscoping model van Lazarus en Folkman.<sup>7</sup> In dit model worden de ziekte en de gevolgen ervan aangeduid met het begrip 'stress-bron'. De stress-bron leidt op den duur tot gezondheidsproblemen wanneer een adequate reactie achterwege blijft. Deze reactie wordt beïnvloed door de inschatting die mensen maken van de ernst en invloed van de stressvolle gebeurtenis (taxatie 1), de persoonlijke omstandigheden en de aan- of afwezigheid van "hulpbronnen" (taxatie 2). Empirisch onderzoek naar coping en de rol

van de taxatieprocessen is schaars.<sup>8</sup> Het is niet altijd eenduidig welke copingstrategie effectief is. Wel is er evidentie dat probleemgerichte coping effectief is in situaties die controleerbaar/veranderbaar zijn en emotiegerichte coping bij oncontroleerbare/onveranderbare situaties. Hetzelfde geldt voor actieve versus passieve copingstrategieën.

Voor de inhoud van de cursus is gebruik gemaakt van het individuele programma van de cursus "Verder na een beroerte" een cursus voor mantelzorgers van cva-patiënten.<sup>9</sup> Uit de evaluatie van deze cursus (groepsprogramma, individueel programma, controle groep) blijkt dat er een significante verbetering optreedt ten aanzien van de kennis van relevante zaken met betrekking tot het ziektebeeld, zoeken van sociale steun en het hanteren van actieve copingstrategieën. Er werd geen verschil gevonden tussen het groeps- en individueel gerichte programma (huisbezoeken door wijkverpleegkundigen).<sup>10</sup>

De cursus 'Leven met Multiple Sclerose, Reuma en COPD voor patiënt en centrale verzorger' in de eerste lijn wordt gegeven tijdens een viertal huisbezoeken (duur

gemiddeld twee uur) waarbij patiënt en partner aanwezig zijn. De huisbezoeken worden gestructureerd middels een draaiboek en een 'tool kit' (informatie-/documentatiemateriaal zoals zorgmappen van het betreffende ziektebeeld of voorlichtingsmateriaal van de desbetreffende patiëntenorganisatie, oefening probleemhantering, ontspanningsoefeningen, overzicht sociale wetgeving).

De cursus biedt, voor zover de cursisten daar behoefte aan hebben, informatie over het ziektebeeld, de gevolgen voor de patiënt en de partner, de verpleegtechnische verzorging en de sociale kaart. Daarnaast wordt praktische en emotionele steun geboden en wordt gewerkt aan het leren van vaardigheden, zoals bijvoorbeeld: het oefenen in het vragen van hulp of het oefenen van vaardigheden in de verzorging van of de omgang met de patiënt of ontspanningsoefeningen en dergelijke. In tabel 1 is een overzicht weergegeven van de thema's die behandeld kunnen worden, gekoppeld aan de aard van de interventies. In overleg met de deelnemers wordt steeds bepaald welk deel van dit aanbod accent krijgt in de gesprekken. Hun vragen zijn uitgangspunt voor het programma.

Tabel 1: Overzicht cursusinhoud

Thema's	(H)erkennen problemen	Nieuwe informatie	Problemen aanpakken
Omgaan met mensen uit omgeving	X		
Ervaringen met ziekte in begin, opvang	X		
Oorzaken, beperkingen, herstel, prognose		X	
Zorg voor de zieke, tillen, hulpmiddelen, voorzieningen, sociale kaart	X	X	X
Gevolgen ziekte voor de zieke	X	X	X
Gevolgen ziekte voor de mantelzorger	X	X	X
Gevolgen ziekte voor relatie met elkaar en met anderen	X		X
Herkenning en omgang met stress, tijd nemen voor jezelf	X	X	X
Preventie door gezonde leefwijze		X	X
Werk, tijdsbesteding, vrije tijd, vakantie		X	X

De cursus wordt gegeven door wijkverpleegkundigen. Volgens de in 1999 opgeheven NCCZ hebben (gespecialiseerd) verpleegkundigen een meerwaarde bij het begeleiden van chronisch zieken en mantelzorg.<sup>11-12</sup>

#### Evaluatie

Gedurende het project is een evaluatieonderzoek gedaan, gericht op het implementatieproces en de te verwachten effecten. In een periode van zes maanden hebben vijftig paren zich aangemeld voor de cursus. De meeste paren zijn op de hoogte gebracht van de cursus via de regionale media. De overigen werden geïnformeerd door hulpverleners zoals de huisarts, verpleegkundig consulent/wijkverpleegkundigen, familie/kennissen of patiëntenvereniging. Zevenendertig paren hebben de cursus voltooid. Dertien paren zijn gestopt omdat de cursus niet aansloot bij hun verwachtingen.

#### Effecten

De cursus laat gunstige effecten zien bij partners en patiënten. Het kennisniveau van patiënten en partners, het zoeken van sociale steun door partners en de kwaliteit van leven (rapportcijfer) bij partners verbeteren significant. De gunstige effecten zien we met name bij de groep MS-patiënten en hun partners (50% van de paren). Het gaat hier om korte termijn effecten (voor- en nameting). De grote deelname van paren waarbij een van de partners aan MS lijdt, is opvallend gezien het verschil in prevalentie met reuma en copd. Een verklaring voor de hoge deelname van MS zou kunnen zijn dat voor copd en reuma

een groter voorlichtingsaanbod aanwezig is in de regio. Een andere verklaring zou kunnen zijn dat MS een grotere impact heeft op de kwaliteit van leven dan bijvoorbeeld reuma en copd.<sup>13-14</sup>

#### Inhoud

De volgende zaken kregen aandacht tijdens de huisbezoeken. Bij de groep MS-patiënten (n=18), die duidelijk jonger is dan de overige patiëntencategorieën, is veelal (11/18) nog sprake van thuiswonende kinderen. De gesprekken kregen dan al snel een meer complex karakter, omdat de ziekte een plaats moet krijgen in het gezin. Naast de gevolgen voor de chronisch zieke en de partner komen de gevolgen voor de kinderen en de opvoeding aan de orde. Verder blijkt dat bij met name copd-patiënten en hun partners meer aandacht is uitgegaan naar het bespreken van het ziektebeeld en de behandeling ervan, met name de medicatie-inname.

In veel gevallen werd uitgebreid gesproken over het vragen en accepteren van hulp; hulp van officiële instanties enerzijds wanneer het gaat om professionele hulp en aanpassingen in en om het huis, en hulp van familie, vrienden en burens anderzijds. De communicatie met hulpverleners (met name de specialist en de huisarts) kwam nogal eens aan de orde. Wat doe je wanneer je daar niet tevreden over bent, wat kun je doen om goede informatie te krijgen? Daarnaast speelde bij de deelnemers de vraag: wanneer schakel je nu professionele hulp in? Voor veel deelnemers is het een enorme stap om, bijvoorbeeld als het gaat om de lichamelijke verzorging, hulp van buitenaf

toe te laten. Ook werden frustraties en problemen die het aanvragen van hulp en hulpmiddelen met zich meebrengt, besproken en manieren om daar vervolgens mee om te gaan. Tevens werd in dit verband nogal eens gesproken over de krappe financiële situatie. Het betalen van een eigen bijdrage of het voorschieten van een bepaald bedrag bij het aanvragen van allerlei voorzieningen en hulpmiddelen is voor sommige mensen een grote drempel.

Het vragen van hulp aan familie, vrienden en burens en in het algemeen het omgaan met je omgeving is ook een veel voorkomend onderwerp van gesprek. Het vragen en accepteren van hulp blijkt voor velen erg moeilijk; 'iedereen heeft het druk', 'je wilt je vrienden en familie er niet steeds mee belasten'. Dit geldt ook voor het praten over en het tonen van gevoelens met betrekking tot de eigen situatie.

In bijna alle gevallen is veel aandacht uitgegaan naar de gevolgen van een chronische ziekte voor de patiënt, voor de partner en wat dit betekent voor de onderlinge relatie. Aan de hand van het benoemen van positieve en negatieve gevolgen van een chronische aandoening voor een ieder persoonlijk en voor de onderlinge relatie kwam vaak veel boven tafel. De diepgang hiervan liep sterk uiteen van het benoemen van de gevolgen, tot de vraag hoe om te gaan met somberheid, angst, passiviteit. Ook nieuwe rolverdelingen, waarbij de een steeds meer afhankelijk wordt en de ander zich steeds meer belast en verantwoordelijk voelt, was een onderwerp van gesprek. In een aantal gevallen is verwezen naar gespecialiseerde psychosociale hulpverlening. Het onderwerp sek-

**Tabel 2** Oordeel over het resultaat van de cursus in percentages (N=50)

Stellingen	Mee eens	Weet niet	Mee oneens
Ik heb door de cursus veel nieuwe kennis en informatie gekregen	59,4	15,6	25,0
De cursus heeft mij geholpen in de verwerking van de ziekte of van het hebben van een partner met een chronische ziekte	59,4	23,4	17,2
De cursus heeft mij geholpen in het leren omgaan met De problemen die ik tegenkom	67,2	21,9	11,0
Door de cursus voelde ik mij gesteund	81,3	15,6	3,1
De cursus gaf mij gelegenheid te praten met iemand die me begreep	89,1	7,8	3,2

sualiteit en intimiteit werd met enkele deelnemende paren kort besproken. De deelnemers gaven aan dat men het zeer op prijs stelde dat dit onderwerp in de cursus is opgenomen, omdat het een belangrijk, vaak problematisch thema is dat vaak vergeten wordt.

#### Patiëntenoordelen

De deelnemende paren konden door middel van een rapportcijfer een oordeel geven over de inhoud en organisatie van de cursus. De partners gaven een gemiddelde score van 8,2 (range 6-10), de patiënten 7,9 (range 5-10). De oordelen van de deelnemers die een relatief laag rapportcijfer (5, 6 of 7) gaven, hadden vooral betrekking op de verwachtingen die men had van de cursus zoals bijvoorbeeld blijkt uit de opmerking: 'ik had eigenlijk meer spectaculaire dingen willen horen'. Door de deelnemers die een relatief hoog rapportcijfer gaven (8,9 of 10) wordt de cursus beoordeeld als leerzaam, zinvol, nuttig en stimulerend. Daarnaast waardeert men dat er geluisterd is waardoor men het gevoel kreeg begrepen te worden. Verder werd door een aantal paren benadrukt dat men het prettig vond dat de cursus thuis werd gegeven. Bovendien gaven deelnemers aan veel nieuwe informatie te hebben opgedaan, wat bij sommigen heeft geleid tot het ondernemen van activiteiten om hun situatie verbeteren.

Aan de hand van stellingen is getracht inzicht te krijgen welke aspecten uiteindelijk, naar het oordeel van de deelnemers, de meeste nadruk hebben gekregen (zie tabel 2).

Er is geen verschil in het oordeel van patiënten in vergelijking met het oordeel van partners.

#### Oordeel wijkverpleegkundigen

De deelnemende wijkverpleegkundigen gaven aan dat de reguliere mogelijkheden om begeleiding te bieden aan chronisch

zieken/hun partners in de thuissituatie zeer beperkt waren.

De cursus wordt door hen gezien als een goed instrument om op een diepgaander, gestructureerdere manier, begeleiding te bieden aan deze groep mensen.

#### Beschouwing

Uit de evaluatie blijkt dat veel deelnemende paren worstelen met problemen, zoals de beperkingen die zij een plaats moeten geven, de nieuwe rollen die zij samen moeten vinden, de teleurstellingen als het gaat om reacties en hulp van familie/vrienden of van professionals. De geïnterviewde paren geven aan dat zij persoonlijke begeleiding bij het inpassen van de chronische ziekte in het dagelijks leven gemist hebben. Zij spreken hun waardering uit over het simpele feit dat zij zich tijdens deze cursus (eindelijk) begrepen en serieus genomen voelen.

De wijkverpleegkundigen geven aan dat de mogelijkheden om begeleiding te bieden aan chronisch zieken en hun partners in de thuissituatie zeer beperkt zijn. De cursus wordt gezien als een goed instrument om op gestructureerde wijze begeleiding te bieden aan deze groep. 'In principe vragen we vandaag om wat we gisteren teniet hebben gedaan', stelt Jan Lips.<sup>16</sup> Vroeger stonden wijkverpleegkundigen ouderen, gehandicapten en chronisch zieken en hun mantelzorgers tijdens het uitvoeren van verzorgende of verpleegkundige handelingen met raad en daad bij. De afgelopen periode werd dit haast onmogelijk door de introductie van 'stopwatchzorg'. Mede omdat alleen de tijd voor handelingen vergoed werd, was er nauwelijks meer tijd om te praten.

Nu wordt deze taak toch weer door wijkverpleegkundigen opgepakt. Dit is mogelijk omdat de eigen bijdrage voor het 'thuiszorgproduct advies, instructie en voorlichting' is afgeschaft. Bovendien is er een nieuwe productgroep mantelzorgondersteuning in ontwikkeling, waardoor het

voor thuiszorgorganisaties eenvoudiger wordt om dit soort activiteiten aan te bieden. Samenwerking met de huisarts heeft hierbij een meerwaarde.<sup>16-18</sup>

Ons inziens is de conclusie te rechtvaardigen dat de cursus in een behoefte voorziet. De deelnemers krijgen onder meer het gevoel dat ze niet in de steek worden gelaten als het leven meer van hen meer vraagt dan ze in huis hebben.

## WOORD VAN DANK

De auteurs bedanken het Fonds Chronisch Zieken, thans ZorgOnderzoek Nederland programma Chronisch Zieken, voor de financiële bijdrage die het project mogelijk heeft gemaakt.

## CORRESPONDENTIE-ADRES:

B. Oeseburg, Projectmedewerker Coördinatiecentrum Chronisch Zieken Noord Nederland, Postbus 30.001, 9700 RB Groningen, tel: 050-3612715, e-mail: b.oeseburg@ccznn.azg.nl

## LITERATUUR

1. Poppelaars CAM, Kaptein AA. Psychologische en psychiatische problematiek bij chronisch zieken. Zoetermeer: Nationale Commissie Chronisch Zieken, 1994.
2. Mercken C, Nieuwstraten A, Ros W, Duijnste M. Mantelzorg. In: Pool A, Lambregts J. Verpleegkundige zorgverlening aan chronisch zieken. Utrecht: Lemma, 1999.
3. Duijnste M, Cuijpers P, Dungen A van den, Maliepaard R. De rol, de belasting en de ondersteuning van mantelzorgers. In: Spreeuwenberg C, Bos GAM van den, Boom FM van den, Driessen C (red). Met het oog op autonomie: zorg, opvang en begeleiding van chronisch zieken. Assen: van Gorcum, 1995.
4. Scholte op Reimer W. Long-term care after stroke stroke patients. Studies on care utilisation, quality of care and