

Samenvatting

Samenvatting

De populatie in Nederland vergrijst. Ouderen krijgen vaak te maken met één of meerdere chronische aandoeningen (co-morbiditeit, d.w.z. het hebben van meer dan één aandoening). Mensen met meer dan één aandoening maken meer gebruik van de gezondheidszorg dan mensen met één aandoening. Het gezondheidszorgsysteem in Nederland is vooral gericht op de acute zorg, waarbij de behandeling vaak gericht is op het verhelpen van fysieke problemen en het voorkomen van verdere achteruitgang. Binnen dit systeem lijkt weinig aandacht te bestaan voor de psychosociale en maatschappelijke problemen die patiënten met een chronische aandoening ervaren. Omdat patiënten zelf verantwoordelijk zijn voor de dagelijkse zorg voor hun aandoening, is het belangrijk hen daarbij actief te betrekken. Eén manier om dit te doen is met behulp van zelfmanagementinterventies. Belangrijk daarbij is dat dergelijke interventies zich niet alleen richten op de fysieke gevolgen van het hebben van een chronische aandoening, maar ook op zaken als kwaliteit van leven en welbevinden. De meest gebruikelijke interventies zijn echter aandoeningspecifiek, dat wil zeggen gericht op één aandoening. Voor ouderen met meer dan één (chronische) aandoening is een dergelijke interventie minder geschikt. Beter is een interventie gericht op meer algemene problemen die gerelateerd zijn aan het hebben van een chronische aandoening.

Uit een literatuuronderzoek bleek de “Chronic Disease Self-Management Program (CDSMP)” een geschikte interventie voor ouderen met één of meerdere chronische aandoeningen. Uit verschillende onderzoeken blijkt dat deze interventie een positief effect kan hebben op de self-efficacy (“zelfeffectiviteit”), het zelfmanagementgedrag, de gezondheidstatus en het gezondheidszorggebruik. Deze onderzoeken zijn echter moeilijk te vergelijken, waardoor er geen eenduidige conclusies kunnen worden getrokken over de effectiviteit van de interventie. In eerdere onderzoeken naar het effect van de CDSMP wordt niet duidelijk of de deelnemers aan die onderzoeken een a-selecte steekproef vormden. Op basis van andere zelfmanagementinterventiestudies kan echter verwacht worden dat de deelnemers geen a-selecte steekproef van de beoogde populatie zullen zijn. Het is daarom belangrijk dat de bruikbaarheid en effectiviteit van de CDSMP systematisch worden onderzocht voordat het in Nederland wordt geïmplementeerd. Dat onderzoek wordt in dit proefschrift beschreven. Nadat de CDSMP in het Nederlands was vertaald, werden er drie onderzoeksvragen geformuleerd: 1) wat zijn de korte en lange termijneffecten van de CDSMP in termen van self-efficacy, zelfmanagementgedrag, gezondheid en gezondheidszorggebruik bij oudere mensen met meer dan één chronische

aandoening in Nederland; 2) wat zijn werkzame mechanismen van de CDSMP, voor zover deze er zijn, en wat is het effect van de CDSMP op kwaliteit van leven en welbevinden?; 3) zijn de deelnemers aan het onderzoek een a-selecte steekproef van de beoogde populatie?

Alvorens de onderzoeken te beschrijven waarin deze vragen worden beantwoord, wordt in *hoofdstuk 2* een overzicht gegeven van de self-efficacy theorie van Bandura, waarop de CDSMP is gebaseerd. Beschreven wordt hoe Lorig en haar collega's tot de keuze van deze theorie kwamen, wat self-efficacy is en hoe deze versterkt kan worden, en hoe self-efficacy (negatief) beïnvloed kan worden door het hebben van een chronische aandoening. De vier manieren om self-efficacy te versterken, namelijk succeservaring, modeling, overreding en het herinterpreteren van symptomen, zijn door Lorig en collega's verwerkt in de CDSMP. De mediërende rol van self-efficacy is voornamelijk onderzocht in de ASMP, een reuma-interventie waarop de CDSMP gedeeltelijk is gebaseerd. Echter, uit onderzoek naar de mediërende rol van self-efficacy in de CDSMP bleek dat zowel self-efficacy op baseline niveau als een toename in self-efficacy samen hangt met een afname in gezondheidszorggebruik na één jaar.

Naast de eerder genoemde methodologische problemen blijken er echter ook theoretische problemen te bestaan. De mediërende rol van self-efficacy, bijvoorbeeld hoe de uitkomsten samenhangen met de rol van self-efficacy in de CDSMP, is niet systematisch onderzocht. Hoewel het effect van de CDSMP op verschillende aspecten van welbevinden is onderzocht, is nog geen onderzoek gedaan naar het effect van de interventie op subjectief welbevinden. Het is daarom belangrijk om meer inzicht te krijgen in de rol van self-efficacy in het bijzonder, hoe deze andere uitkomsten versterkt. Daarnaast kan worden onderzocht of er, naast self-efficacy, misschien ook andere zelfmanagementvaardigheden worden versterkt en, zo ja, welke dat dan zijn. Tot slot zou nog onderzocht moeten worden wat het effect van de CDSMP is op welbevinden. Hiervoor is er een theorie nodig die niet alleen andere zelfmanagementvaardigheden specificiert, maar ook hoe deze leiden tot een verbetering van het subjectieve welbevinden. Hiervoor kan “de theorie van zelfmanagement van welbevinden” (theory of self-management of well-being, SMW) worden gebruikt. Deze theorie definieert zes zelfmanagementvaardigheden (self-management abilities, SMAs) die nodig zijn voor het realiseren van zowel de fysieke als sociale dimensie van (algemeen) welbevinden: self-efficacy, positief perspectief, initiatief nemen, investeren, multifunctionaliteit en variëteit. Op basis van een analyse van de inhoud van de

CDSMP kan worden verondersteld dat de CDSMP deze zelfmanagementvaardigheden ook versterkt.

Op basis van bovenstaande overwegingen zijn de volgende vier hypothesen geformuleerd en empirisch getoetst (bij Nederlandse oudere chronisch zieken, in vergelijking met een controlegroep):

1. Door deelname aan de CDSMP neemt de self-efficacy, het zelfmanagementgedrag en de gezondheid toe, zowel op de korte als de lange termijn.
2. Door deelname aan de CDSMP nemen de zelfmanagementvaardigheden en subjectief welbevinden toe, zowel op de korte als lange termijn.
3. Door deelname aan de CDSMP neemt het gebruik van de gezondheidszorg af, zowel op de korte als lange termijn.

En:

4. De deelnemers aan het onderzoek zijn geen a-selecte steekproef van de beoogde populatie.

In *hoofdstuk 3* worden de methoden beschreven die zijn gebruikt om bovenstaande hypothesen te testen. Er wordt een beschrijving gegeven van de grootte van de onderzoeksgroep, de wervingsstrategie en het inclusieproces, en de kenmerken van de onderzoeksgroep. Vervolgens wordt een overzicht gegeven van de uitkomstmaten en de daarvoor gebruikte meetinstrumenten. Tot slot wordt informatie gegeven over de cursus en de cursusleiders, en worden analyses beschreven.

De eerste drie hypothesen werden getest door middel van een gerandomiseerd gecontroleerd onderzoek. Honderdnegenentwintig Nederlandse chronisch zieke ouderen van 59 jaar en ouder met COPD of astma, angina pectoris of hartfalen, of diabetes of reuma werden geïncludeerd en gerandomiseerd in een interventiegroep (n=67) en een controlegroep (n=62). De uitkomsten van beide groepen werden vergeleken op de korte termijn (direct na afloop van de cursus) en/of op de langere termijn (na zes maanden).

Hoofdstuk 4 beschrijft het onderzoek naar de korte en lange termijneffecten van de CDSMP op self-efficacy, zelfmanagementgedrag en gezondheid bij Nederlandse oudere chronisch zieken. In ons onderzoek werden echter geen effecten gevonden van de CDSMP op deze variabelen. Omdat de deelnemers in de interventiegroep echter zeer enthousiast waren over de cursus, zoals ook blijkt uit de hoge aanwezigheid en de lage uitval, lijkt het te voorbarig om te zeggen dat de interventie niet bruikbaar is voor deze groep patiënten. Verder onderzoek zou gericht moeten zijn op verdere evaluatie van de interventie.

Hoewel we in ons eerste onderzoek geen effecten vonden op self-efficacy, zelfmanagementgedrag en gezondheid, waren de deelnemers in de interventiegroep erg positief. Na afloop noemden ze dat ze beter wisten hoe om te gaan met hun aandoening, en dat ze zich beter voelden. Het “beter weten om te gaan met” lijkt te wijzen op zelfmanagementvaardigheden. Het zou daarom kunnen zijn dat er in de cursus naast self-efficacy ook meer algemene zelfmanagementvaardigheden zijn versterkt, die eerder een positieve invloed hadden op welbevinden dan op gezondheid. In *hoofdstuk 5* wordt een onderzoek beschreven dat als doel heeft na te gaan of de CDSMP ook andere zelfmanagementvaardigheden versterkt, naast self-efficacy, en of deze van invloed zijn op het subjectief welbevinden van een groep Nederlandse chronisch zieke ouderen. Er werd echter geen effect gevonden van de CDSMP op andere zelfmanagementvaardigheden dan self-efficacy, noch op subjectief welbevinden, dat wil zeggen dat deelnemers in de interventiegroep niet significant verbeterden of verslechterden met betrekking tot deze uitkomstmaten. Het kan zijn dat in de CDSMP de andere zelfmanagementvaardigheden slechts impliciet aan de orde komen, of dat er nog andere zelfmanagementvaardigheden zijn dan door ons onderzocht. Het zou ook kunnen zijn dat wij patiënten hebben geïncludeerd die niet veel meer konden verbeteren op de gemeten aspecten.

De combinatie van een groeiend aantal chronisch zieken, en toenemende bezuinigingen in de gezondheidszorg zorgt voor een toenemende belasting van het Nederlandse gezondheidszorgsysteem. Uit onderzoek blijkt dat de “Chronic Disease Self-Management Program” (CDSMP) een positief effect kan hebben op gezondheidszorggebruik in de USA. In *hoofdstuk 6* wordt beschreven wat de effecten zijn van de CDSMP op gezondheidszorggebruik in Nederland. In dezelfde populatie als in bovengenoemde onderzoeken werden de interventie en controlegroep vergeleken met betrekking tot gezondheidszorggebruik: het aantal bezoeken aan de huisarts, de specialist, het totaal aantal bezoeken aan een arts, bezoeken aan een fysiotherapeut, bezoeken aan een maatschappelijk werker, hulp van thuiszorg, hulp van een vrijwilliger en het aantal dagen dat iemand opgenomen was geweest in een ziekenhuis of andere instelling. Er werd een significant effect gevonden met betrekking tot het gebruik van thuiszorg. Dit effect kon echter niet aan de interventie worden toegeschreven. Met betrekking tot de andere soorten gezondheidszorg werden geen verschillen gevonden. Er is meer onderzoek nodig om conclusies te kunnen trekken over het effect van de CDSMP op gezondheidszorggebruik in Nederland op de lange termijn.

Het weigeren van deelname aan onderzoeken is een veelvoorkomend probleem bij interventiestudies. Echter, weinig onderzoekers besteden hier

aandacht aan. In ons onderzoek werden patiënten persoonlijk benaderd voor deelname, waardoor er relatief veel informatie verzameld kon worden, zowel met betrekking tot (demografische) kenmerken als redenen om te weigeren. In *hoofdstuk 7* wordt een vergelijking gemaakt tussen mensen die mee wilden doen aan de cursus “GRIP op lijf en leven” (participants) en mensen die weigerden (refusers), om na te gaan of de deelnemers een a-selecte selectie waren van de beoogde populatie. Er werd informatie verzameld met betrekking tot (demografische) kenmerken van de patiënten en domeinen van functioneren. Van de 361 patiënten die gevraagd werden mee te doen, weigerden 267 (74%) deelname. Dit aantal is, net als in andere onderzoeken, hoog. De mensen in ons onderzoek die niet mee wilden doen, hadden meer problemen met de fysieke mobiliteit, woonden verder van de onderzoekslocatie en hadden vaker een partner. Er werden geen verschillen gevonden met betrekking tot opleiding, leeftijd en geslacht. De belangrijkste redenen om niet mee te doen waren gebrek aan tijd, de reisafstand en problemen met vervoer. Samengevat lijkt, in onze studie, weigering van deelname samen te hangen met de fysieke mobiliteit, afstand tot de cursuslocatie, en het hebben van meer sociale steun. Als gevolg hiervan zijn de deelnemers die in de interventie werden geïncludeerd, een selecte steekproef van onze beoogde populatie. Om de validiteit van interventies te vergroten, moet er rekening worden gehouden met problemen van potentiële deelnemers in relatie tot mobiliteit en reisafstand.

Hoofdstuk 8 beschrijft de subjectieve ervaringen van deelnemers aan de cursus, welke op verschillende manieren en op verschillende momenten werden geïnventariseerd. De deelnemers waren over het algemeen zeer positief over de cursus en het bijbehorende patiëntenboek. De cursus werd gemiddeld met een rapportcijfer achtenhalf gewaardeerd, en er werden gemiddeld ruim vijf van de zes bijeenkomsten bezocht. Er waren enkele kritische opmerkingen met betrekking tot het aantal bijeenkomsten, de duur van de bijeenkomsten en de bereikbaarheid van de cursusruimtes. De deelnemers waren echter vooral positief over het actieplan en het patiëntenboek. Men was enthousiast over het feit dat mensen met verschillende aandoeningen in dezelfde groep zaten. Tijdens het geven van de cursus werd duidelijk dat de ervaringsdeskundigen die de cursus geven in hoge mate hun eigen aandoening geaccepteerd moeten hebben, omdat er anders een kans bestaat dat ze in een deelnemersrol vervallen. Het wordt daarom aangeraden criteria op te stellen, waaraan cursusleiders zouden moeten voldoen. De deelnemers hebben enkele nuttige tips gegeven voor het verbeteren van de cursus en het cursusmateriaal, zoals het uitdelen van

hoofdstukken van het patiëntenboek per bijeenkomst, in plaats van het hele boek in één keer).

Hoofdstuk 9 geeft een korte samenvatting van de belangrijkste bevindingen van dit proefschrift, en enkele methodologische, theoretische en conceptuele beschouwingen. Verder worden er wetenschappelijke en praktische implicaties gegeven.