

University of Groningen

Self-management for chronically ill older people

Elzen, Henrike Anje

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.

Document Version

Publisher's PDF, also known as Version of record

Publication date:

2006

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

Citation for published version (APA):

Elzen, H. A. (2006). *Self-management for chronically ill older people*. [Thesis fully internal (DIV), Rijksuniversiteit Groningen]. s.n.

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).

The publication may also be distributed here under the terms of Article 25fa of the Dutch Copyright Act, indicated by the "Taverne" license. More information can be found on the University of Groningen website: <https://www.rug.nl/library/open-access/self-archiving-pure/taverne-amendment>.

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.

8

Subjective experiences of participants of the “Grip op lijf en leven” course

Subjective experiences of participants of the “Grip op lijf en leven” course

This chapter describes the course participants’ subjective experiences with the “Grip op lijf en leven” course, which were collected in several ways and at various moments. In general, the participants were very enthusiastic about the program and the patient book. This is supported by the fact that the participants graded the program with, on average, an 8.5 on a 1-10 scale, the fact that on average 5.6 of the 6 course meetings were attended, and that only one patient of the 70 dropped out.

Most participants said they had learned something from the program, although some participants preferred to have had the program at the beginning of their illness period when more of the topics were new to them. Some participants preferred eight instead of six meetings to discuss the contents of the course. For other participants the two-hour sessions were too long because they became stiff from sitting so long.

Most participants were pleased with the contents of the program. There were only a few critical remarks with regard to the way it was taught (for example, that people would have liked to have more time to exchange experiences) and the contents (for example, that people missed the topic “sexuality”). Participants enjoyed the action planning. They became motivated and activated to reach goals, and experienced that they were able to do more than they had thought. With regard to the patient book, the participants were also satisfied, although for some participants the book was too heavy. However, one of them provided us with some very practical tips to create a more practical and manageable book, such as providing the relevant chapters at the session in which they are discussed.

Participants were very enthusiastic about the fact that people with different chronic diseases participated in the same group. They discovered that the problems were the same despite the different diseases, which enhanced the feeling of being among fellow sufferers. Some participants told that they became more resigned to their own situation by hearing others talk about their disease. For some participants, however, hearing stories of fellow sufferers was confronting, because it could be their future. Two of the six groups became so close that they continued to meet after the course had finished.

The participants were very satisfied with the way the course was taught, which can be contributed to the very structured manual, but also to the leaders. Participants very much appreciated the fact that all, except one, of the leaders of the program had a chronic disease themselves. However, during the course it became clear that it is important that peer leaders teaching the course have

accepted their disease, for otherwise there is a chance that they fall back into a participant's role.

Although most participants were content about the rooms and the location the courses were given, some participants had some critical remarks. Especially the reachability of the rooms seems important, i.e. the distance between the entrance of the building and the room. In this study, this distance was about 300 meters, which was too far for some participants.

Summarizing, the chronically ill older people who participated in the course "Grip op lijf en leven" were very enthusiastic about the program, and provided us with useful suggestions to improve the course.

With possible future implementation in mind, the rest of this chapter is written in Dutch.

8.1 Introductie

De ervaringen van de deelnemers aan de cursus “Grip op lijf en leven” zijn op verschillende manieren en verschillende momenten geïnventariseerd. Ten eerste werd de cursisten aan het eind van de vijfde bijeenkomst, als onderdeel van de cursus, gevraagd een (fictieve) brief te schrijven aan hun arts of andere behandelaar over hun ervaringen in de cursus. In de eerste groepen werd deze opdracht gebracht als vrijblijvend. Daardoor gaven er echter relatief weinig cursisten gehoor aan. Toen in de loop van het onderzoek bleek dat het erg zinvol was om de cursisten een dergelijke brief te laten schrijven, werd de opdracht anders geformuleerd, waardoor het minder vrijblijvend werd, echter nog steeds niet verplicht.

Ten tweede vond aan het eind van de zesde en tevens laatste bijeenkomst als onderdeel van de cursus een evaluatie plaats waarin de cursisten werd gevraagd hoe ze de cursus hadden ervaren. Voor de mensen die een brief hebben geschreven bestond dan de gelegenheid deze brief voor te lezen en/of in te leveren. Uiteindelijk hebben 30 mensen een dergelijke brief geschreven.

Ten derde kregen de cursisten tegelijk met de eerste nameting, direct na de cursus, een evaluatieformulier waarin aan de hand van een aantal stellingen verschillende aspecten van de cursus werden geëvalueerd (Appendix 3). In deze evaluatie werd ook gevraagd de cursus te waarderen met een cijfer (1-10), en was er ruimte voor op- en aanmerkingen. Alle cursisten, op één na, hebben het evaluatieformulier ingevuld (n=69).

Ten vierde werd in de tweede nameting, een half jaar na de cursus, gevraagd of de cursisten nog contact hadden met medecursisten en zo ja, met wie. Daarnaast werd gevraagd of de cursisten nog wel eens in het cursusboek lazen en of ze nog wel eens oefeningen uit het boek deden. In deze nameting werd de cursisten ook gevraagd of ze bereid waren mee te doen aan een (telefonisch) interview over hun bevindingen in de cursus. Wegens logistieke redenen zijn alleen de deelnemers van groep 1 en 2 geïnterviewd. Van de twaalf deelnemers van groep 1 waren er elf bereid deel te nemen aan het interview. Echter, één mevrouw werd niet geïnterviewd omdat ze een bekende was van de interviewer, één deelnemer bleek in de tussentijd te zijn overleden en één deelnemer lag in het ziekenhuis. Van de dertien deelnemers van groep 2 wilden negen meedoen. Deze zijn ook allen geïnterviewd. Uiteindelijk zijn er dus 17 mensen geïnterviewd. Binnen het huidige onderzoek zijn enkele gegevens uit dit interview opgenomen, maar er was echter geen gelegenheid meer de andere (kwalitatieve) data van deze interviews te analyseren.

In dit hoofdstuk wordt achtereenvolgens een algemene evaluatie van de cursus beschreven, evenals de evaluatie van de inhoud van de cursus, het boek dat bij de cursus hoort, de cursusgroep, de cursusleiding en de cursusruimtes. Het hoofdstuk wordt afgesloten met een samenvatting en discussie.

8.2 Algemeen

De cursus bestaat uit zes bijeenkomsten van twee tot tweeënhalf uur. Iedere bijeenkomst is opgebouwd uit vijf tot zeven activiteiten, variërend in duur van 5 tot 40 minuten (Appendix 2). Halverwege iedere bijeenkomst is er een pauze van 20 minuten. De cursus is opgebouwd uit verschillende werkvormen, namelijk lezingen (het geven van informatie), discussies (uitwisselen van ideeën), brainstormen (vergaren van ideeën), demonstraties/oefeningen (zoals ontspanningstechnieken) en rollenspelen. De cursus vraagt een actieve rol van de deelnemers. Belangrijk is dat de deelnemers onderling uitwisselen hoe ze met bepaalde dingen omgaan, zodat ze van elkaar kunnen leren.

8.2.1 Telefonisch interview

In het telefonisch interview (n=17) werd gevraagd naar de reden waarom mensen hebben meegedaan aan het onderzoek c.q. de cursus. Als belangrijkste reden om mee te doen noemden zeven deelnemers het opdoen van praktische kennis. Vier mensen noemden lotgenotencontact als belangrijkste reden. *“Tussen mijn medemensen te zitten die ook ziek zijn en dan over en weer gegevens uitwisselen, hoe vergaat die dat.”* Drie mensen deden mee omdat ze werden gevraagd door hun behandelend arts. De overige drie geïnterviewden noemden andere redenen.

Op de vraag “zou u een vriend of kennis aanraden deze cursus te volgen en, zo ja, waarom?” antwoorden 15 deelnemers positief. Men noemde onder andere als reden: *“Dan krijgen ze wat zelfvertrouwen, en kunnen ze er beter tegen.”* en *“Ja, omdat het toch iets bijdraagt. Je krijgt iets positiefs mee, je staat sterker en je krijgt toch wel steun.”*. Eén persoon antwoordde: *“Dat weet ik niet, lijkt me wat te vergezocht. Nee, dat zou ik niet zomaar doen.”* Een ander zei: *“Ik zou het wel noemen, maar aanraden? Om te zeggen, nou jongens, daar word je een stuk beter van of zoiets, nee, nee dat niet.”* De twee andere deelnemers antwoorden dat ze het niet direct zouden aanraden, omdat ze er zelf niet erg veel aan gehad hadden.

8.2.2 Evaluatie

Uit de presentielijst, die tijdens de cursus is bijgehouden, bleek dat de deelnemers (n=70) gemiddeld 5,6 van de 6 bijeenkomsten bezochten. Eén deelnemer is na de vierde bijeenkomst gestopt met de cursus, vanwege problemen met vervoer. Door middel van het schriftelijke evaluatieformulier zijn aan de hand van vijf stellingen enkele algemene aspecten van de cursus beoordeeld (Tabel 8.1).

De meeste deelnemers (89%) vonden de cursus leuk om te doen, en 76% van de mensen heeft ook het gevoel iets aan de cursus te hebben gehad. De gemiddelde waardering was een 8,5; variërend van een 8,1 tot een 8,7.

Tabel 8.1 Evaluatie algemene aspecten cursus (n=69; percentages)

	Wel mee eens	Enigszins mee eens	Niet mee eens/ Niet mee oneens	Enigszins mee oneens	Niet mee eens
Ik vond de cursus leuk om te doen	89	7	1	3	-
Ik heb het gevoel dat ik iets aan de cursus heb gehad	76	17	4	3	-
Ik vond de cursus inspannend	6	26	17	4	47
Ik vond de duur van de bijeenkomsten goed	82	14	4	-	-
Ik had het idee dat ik voldoende de mogelijkheid had om aan het woord te komen tijdens de bijeenkomsten	87	10	-	3	-

Hoewel de meeste mensen (81%) de duur van de bijeenkomst goed vonden, waren er toch enkele opmerkingen over de duur van de bijeenkomsten en de lengte van de cursus:

“Deze cursus had voor mij wel langer mogen duren. Je leert elkaar beter kennen en ik denk dat het praten, als ook elkaar iets vertellen over je ziekte, over je gevoelens, dat het nog soepeler was gegaan als er een paar weken bij waren gekomen. Niet ieder praat gelijk over zijn ziekte of gevoelens. Dat heb ik wel gemerkt. Ook ik zelf heb daar een probleem mee.” (vrouw, 61, evaluatieformulier)

“De sessies plm 2-2,5 uur vond ik behoorlijk lang, bij mij gaf dat een behoorlijke stijfheid na het zitten.” (vrouw, 72, brief)

“Ik zou deze cursus met nóg twee middagen willen verlengen, zodat er meer tijd beschikbaar blijft voor alle onderwerpen. Soms ging het iets te vlug naar mijn mening. Onze incasseringsvermogen is minder naarmate je ouder wordt.” (vrouw, 70, brief)

“Het was voor mij prettig geweest bijvoorbeeld eens in de veertien dagen. Dan had ik meer tijd om er aan te werken zodat het van mij zelf wordt.” (man, 74, brief en evaluatieformulier)

Enkele deelnemers noemden dat ze twee uur aaneengesloten zitten te lang vonden. Echter, aan het begin van de eerste bijeenkomst is te kennen gegeven dat mensen vrij waren tijdens de bijeenkomsten te gaan staan of te gaan lopen, of bijvoorbeeld naar het toilet te gaan, als hier behoefte aan was. Dit gebeurde echter vrij weinig. Wat ook gebeurde, is dat men tijdens de pauze op de plek bleef zitten, in plaats van even de benen te strekken.

Bij het werven van deelnemers is geen rekening gehouden met de duur van de aandoening. Enkele deelnemers hadden echter een opmerking over het moment van aanbieden:

“Deze cursus is vooral geschikt voor patiënten die in een beginfase zitten met een chronische aandoening (steeds meer moeten inleveren). Het neemt (een stuk) onzekerheid weg en daarnaast geeft het mij inzicht. Je leert om met je ziek zijn om te gaan. Het luisteren naar je lichaam. (...) Voor ieder chronische patiënt die in een beginfase zit zou deze cursus van zeer belang zijn.” (man, 74, brief en evaluatieformulier)

“Het is fantastisch wat ik allemaal heb geleerd. Vroeger had je dit soort dingen niet, terwijl ik al 22 jaar deze aandoening heb.” (vrouw, 69, mondeling).

“Het lijkt me prettig om wat vlugger na je ziek worden (1 à 2 jaar) deze cursus te doen. Dan weet je nog niets en ben je zoekende. Na zo’n 15 à 20 jaar heb je al een hoop verwerkt, en loopt alles zo’n beetje, al dan niet goed.” (vrouw, 72, evaluatieformulier)

“Ikzelf, iemand die deze chronische aandoening pas heeft, vond het erg nuttig om in dit stadium van het hebben van een chronische aandoening de cursus te volgen.” (vrouw, 59, mondeling)

8.3 Inhoud van de cursus

In appendix 2 wordt een overzicht gegeven van de onderwerpen die in de verschillende bijeenkomsten aan de orde komen. Centraal in de cursus staat het opstellen en uitvoeren van een haalbaar actieplan. Dit actieplan heeft betrekking op een bepaald doel dat men de komende week wil bereiken. Aan het eind van iedere bijeenkomst stellen de cursisten een actieplan op. Nadat een actieplan is opgesteld, geeft de cursist door middel van een cijfer aan hoeveel vertrouwen hij/zij heeft dat het plan zal worden uitgevoerd (0=geen vertrouwen, 10=alle vertrouwen dat het plan zal worden uitgevoerd). De cursisten vertellen de week daarop of ze hun doel hebben bereikt. In de cursus wordt de nadruk gelegd op het opstellen van actieplannen met betrekking tot lichaamsbeweging. Het belangrijkste van een actieplan is echter dat het iets is dat de cursist wil doen, en niet iets dat moet. Enkele voorbeelden van actieplannen, zoals deze door deelnemers aan de cursus zijn geformuleerd:

“Ik ga de komende week drie keer ’s middags gedurende vijftien minuten ontspanningsoefeningen doen m.b.v. een cassettebandje. Ik heb daarin een vertrouwen van een zeven.” (vrouw, 69 jaar)

“Ik ga de komende week vier keer ’s avonds geen (hartige) tussendoortjes meer eten en ik heb daarin een vertrouwen van een acht.” (vrouw, 61 jaar)

“Ik ga de komende week op zes dagen drie keer ’s ochtends de trap op en af lopen. Ik heb daarin een vertrouwen van een acht.” (vrouw, 65 jaar)

8.3.1 Evaluatie

Tijdens de verschillende evaluaties werden er diverse opmerkingen over het actieplan gemaakt, waaronder de volgende:

“Jezelf een taak stellen, door middel van een actieplan, is erg belangrijk want anders komt het er niet van. Je raakt gauw in een sleur, en door

middel van het actieplan doe je dingen waar je anders niet aan toe komt. Ik zal er ook zeker mee door gaan.” (man, 62, mondeling)

“Vooral de actieplannen stimuleerde mij door te zetten en verder te gaan, ook na de cursus. Ik ga nu zeker vaker om 23.00 uur naar bed, alsmede bijna iedere avond 20 min lopen voor het slapen gaan. Mijn echtgenoot doet met alles mee, dat is gezelliger.” (vrouw, 70, brief)

“Van actieplannen ben ik niet zo gecharmeerd. Mijn agenda staat (gelukkig) vrij vol. Met dingen die afgesproken zijn en dus gewoon moeten gebeuren. Aan daarnaast nog actieplannen heb ik niet zo’n behoefte. De bedoeling ervan begrijp ik overigens wel.” (man, 71, brief)

“Steeds een nieuw actieplan maken, waar in deze cursus op gehamerd werd, zal ik volhouden. Dat is een goede stok achter de deur en maakt je actiever. En je beseft, dat je meer kan dan je denkt.” (vrouw, 70, brief)

“De wekelijkse actieplannen werden zoveel mogelijk gehaald, ik ging aan de slag. Ik heb er van geleerd “dat je zelf er wat aan kunt doen!” (vrouw, 64, brief)

Over de inhoud en de opzet van de cursus de volgende opmerkingen:

“Ik mis het onderdeel seksualiteit: tegen welke problemen loop je aan, omgang met partner. Hier zouden we misschien iets over kunnen leren, bijv. brainstormen. Alleen al horen dat anderen die problemen ook hebben, zou al helpen. Ik heb het gevoel dat dit onderwerp is overgeslagen.” (vrouw, 69, mondelinge evaluatie)

“Ik zou wel graag wat meer beweging tijdens de cursus willen, en meer tijd om iets over onszelf te zeggen. Daartoe zou de stof meer verdeeld kunnen worden, bijvoorbeeld over acht bijeenkomsten. Het delen met elkaar vind ik erg belangrijk. (...) Er wordt te veel verteld door de docentes en te weinig geoefend (b.v. in samenspraak en lichaams oefeningen) door de cursisten. Mensen werden ook stijf van het zitten. En luisteren is niet zo vormend als meedoen.” (vrouw, 60, brief)

“Ik zou graag meer ruimte willen om met elkaar te praten. Ik vind het lotgenotencontact heel belangrijk, en dat heb ik hier gevonden. Dat kan ik ook wel bij een patiëntenvereniging vinden, maar dan heb je daar alleen maar mensen met reuma.” (vrouw, 72, mondeling)

“In de cursus kwamen veel creatieve manieren aan de orde om met een chronische aandoening om te gaan. Actieplannen: zelf maken en er aan houden, ik leefde voor de cursus van dag tot dag. Ik vond de handreikingen omtrent het onthouden van medicijnen zinvol, ikzelf vergeet ze ook wel eens in te nemen. Ik heb geleerd te ontbijten, en daardoor ook met meer regelmaat mijn medicijnen in te nemen. (...) Voor een “rommelig”, “overactief” mens als ik ben zijn de actieplannen een leidraad om naar te gaan leven. Om wat rustiger te gaan worden.” (vrouw, 62, mondeling en brief)

8.4 Het boek “GRIP op lijf en leven: zelfmanagement van verschillende chronische aandoeningen”

Alle cursisten ontvingen tijdens de eerste bijeenkomst een Nederlandse vertaling van de tweede editie van “Living a Healthy Life with Chronic Conditions” [1]. Dit boek telt 380 pagina’s en is opgebouwd uit 20 hoofdstukken (Appendix 4). Het boek dient als naslagwerk, en is dus geen cursusboek in de strikte zin. De cursisten wordt gevraagd het boek iedere bijeenkomst mee te nemen. Aan het eind van elke bijeenkomst worden de hoofdstukken en paginanummers van de onderdelen die in die bijeenkomst aan de orde zijn geweest doorgegeven, zodat de cursisten het thuis nog eens rustig kunnen nalezen.

8.4.1 Evaluatie

Op de vraag “ik vind het cursusboek duidelijk” antwoordde de meerderheid “wel mee eens” (94%; Tabel 8.2). Ook op de vraag “ik heb het cursusboek regelmatig ingekeken” antwoordde de meerderheid (67%) “wel mee eens”. Na een half jaar las 58% procent nog wel eens in het cursusboek en deed 45% nog wel eens oefeningen uit het boek.

Tabel 8.2 Evaluatie van het cursusboek (n=69; percentages)

	Wel mee eens	Enigszins mee eens	Niet mee eens/ Niet mee oneens	Enigszins mee oneens	Niet mee eens
Ik vind het cursusboek duidelijk	94	4	2	-	-
Ik heb het cursusboek regelmatig ingekeken	67	24	4	2	3

Over het cursusboek zijn enkele opmerkingen gemaakt:

“Er is nogal wat informatie verstrekt middels het cursusboek. Hierbij was de cursusleiding verduidelijkend. (...) Ik denk dat mensen met een chronische aandoening, die dit pas hebben, of die hun beperkingen (nog) niet de baas zijn, of onder de knie hebben, veel aan dit cursusboek kunnen hebben. Wel is het nodig om dan gebruik te kunnen maken van iemand die een en ander kan verduidelijken.” (man, 74, brief)

“Het cursus boek “Grip op lijf en leven” vind ik goed. (...) Eigenlijk zou het voor iedere, in dat boek beschreven, patiënt verplichte literatuur moeten zijn. Of dat het in ieder geval bij de huisarts of specialist tegen inkoopprijs te verkrijgen moet zijn. Ook het trefwoorden register vind ik goed, misschien kan het nog iets uitgebreider. Bijv. het woord “puffjes” kwam ik niet tegen.” (man, 67, brief)

“Ik vind het boek te dik, te zwaar, te onhandelbaar. Ik krijg er pijn van in mijn handen en polsen. Misschien kan het opgedeeld worden in drie exemplaren. Dan zou ik ook graag horen per bijeenkomst of het boek moet worden meegenomen. Ik zou graag per bijeenkomst horen wat er de volgende bijeenkomst wordt behandeld en wat ik daar eventueel over kan lezen in het boek. Dan kan ik mijn opmerkingen en vragen meenemen. Nu kregen wij op de bijeenkomst tijdens het behandelen van de stof te horen in welke hoofdstukken we het konden nalezen.(...) Er zou een werkschrift voor de cursisten kunnen worden ontwikkeld, met daarin het aantal actieplannen en iets meer in aantal, met de huiswerkopgaven per bijeenkomst. Cursisten kunnen dan zelf kiezen of ze wel of niet zich willen voorbereiden. Met pagina’s waarop feedback gegeven kan worden, zowel

op de eigen bevindingen per week van de cursisten alsook op het cursusgebeuren. Blanco pagina's voor aantekeningen. Informatiepagina's zoals b.v.: hoe stel je een probleem vast, positief denken, communicatie, voorbeeld medicijnenlijst, voorbeeld euthanasieverklaring, enz, enz. Zodat het een handig werkschrift is, wat je graag bij je hebt en waarin je je eigen aantekeningen en opmerkingen van lotgenoten en docentes bijhoudt. Dan wordt het grote cursusboek meer een naslagwerk.” (vrouw, 60, brief)

8.5 De cursusgroep

Het is de bedoeling dat de cursus wordt gegeven aan groepen van tien tot vijftien cursisten. In dit onderzoek bestonden de groepen uit gemiddeld elf cursisten (variërend van acht tot dertien), met verschillende chronische aandoeningen. Het ging hierbij om mensen van 59 jaar en ouder met een longaandoening (COPD of astma, 31,4%), een hartaandoening (angina pectoris of hartfalen, 4,3%), diabetes (35,7%), of reumatoïde artritis of artrose (28,6%). De gemiddelde leeftijd was 68,5 (variërend van 59 tot 84 jaar). Drieënzestig procent van de deelnemers was vrouw. De verdeling man/vrouw verschilde per groep; in sommige groepen zaten er slechts twee mannen en acht vrouwen, in andere groepen zaten bijna evenveel mannen als vrouwen.

8.5.1 Evaluatie

Op de vraag “ik vond de grootte van de groep goed” antwoordde de meerderheid “wel mee eens” (97%; Tabel 8.3).

Tabel 8.3 Evaluatie groeps grootte (n=69; percentages)

	Wel mee eens	Enigszins mee eens	Niet mee eens/ Niet mee oneens	Enigszins mee oneens	Niet mee eens
Ik vond de grootte van de groep goed	97	3	-	-	-

In de tweede nameting gaf 28% nog steeds aan contact te hebben met medecursisten. Aan het eind van iedere cursus werd toegezegd dat als de groep nog eens bij elkaar zou willen komen, er vanuit het Universitair Medisch Centrum Groningen daarvoor een ruimte beschikbaar zou kunnen worden gesteld. Zeven cursisten van groep 3 hebben hier gebruik van gemaakt en kwamen een aantal keren bijeen. Deelnemers van groep 5 zijn een half jaar na de laatste bijeenkomst nog een keer samen geweest, waarbij is besloten vaker bij elkaar te komen. De mensen die aangaven nog steeds contact te hebben met medecursisten waren dus vooral deelnemers uit groep 3 en groep 5.

De cursus “Grip op lijf en leven” is niet aandoeningspecifiek, maar richt zich op de gemeenschappelijke problemen van het hebben van een chronische aandoening. Er zitten dus mensen met verschillende chronische aandoeningen in de groep. Dit is door de meeste deelnemers als zeer positief ervaren:

“Ik zou niet graag met alleen 18 personen willen zitten over COPD. Want dan heb je het de hele cursus, de hele 6 weken, niks anders over dan over COPD”. (man, 69, interview)

“Ik vond het geweldig, je kon hier alles kwijt, zoals woede en emoties. Je kon hier jezelf zijn omdat je bij mensen bent die hetzelfde hebben.” (vrouw, 67, mondeling)

“Het voelde verruimend, bevestigend en confronterend om met een aantal mensen, allemaal met een of meerdere chronische aandoening(en), samen te komen o.l.v. ervaringsdeskundige docentes. Het verruimende aspect ontstaat doordat ieder haar of zijn verhaal kan houden in alle openheid, want we zijn onder gelijken. Hier zou m.i. meer ruimte voor kunnen zijn, elke bijeenkomst. Dit geeft de cursisten meer inzicht in hun situatie. Het bevestigende aspect wordt o.a. bepaald door de docentes en medecursisten wanneer ze de klachten en opmerkingen bij elkaar herkennen en dit ook met zoveel woorden duidelijk maken. Dit geeft zelfvertrouwen door herkenning en ruimte voor meer grip op het zelfmanagement van het dagelijkse leven. (...) Het is confronterend voor mij dat de meeste medecursisten meer pijn en hinder ondervinden van hun aandoening(en) dan ik op dit moment. Dit zou mijn voorland kunnen zijn. En de herkenning van de pijn en de eenzaamheid, dit heeft mij ook menigmaal ontroerd.” (vrouw, 60, brief)

8.6 Cursusleiding

De cursus wordt gegeven door twee cursusleiders, die gebruik maken van een gestructureerd protocol. Hoewel er vanuit de VS de voorkeur gegeven wordt aan twee zogenaamde “peer leaders”, d.w.z. ervaringsdeskundigen, is dat in het kader van dit onderzoek niet gebeurd. Alle cursussen werden geleid door de primaire onderzoeker, Henrike Elzen. Zij is aan de Stanford Universiteit door Kate Lorig en collega’s opgeleid tot Master Trainer. Dit houdt in dat ze gecertificeerd is om de cursus te geven, maar ook om mensen op te leiden zodat die de cursus kunnen geven. De eerste groep werd gegeven samen met een andere Master Trainer, drie groepen met peer leader A en twee groepen met peer leader B. Alle cursusleiders waren jonger dan de cursisten (30-50 jaar), behalve peer leader B, die 62 jaar was. Alle vier cursusleiders waren vrouw, van wie er drie zelf ook een chronische aandoening hadden.

Hoewel het de bedoeling is dat cursusleiders in groepen worden getraind, gebeurde de training in het kader van dit onderzoek individueel. Peer leader A had ruimschoots ervaring met het geven van groepen, maar niet met het volgen van een gedetailleerd protocol. Peer leader B was onervaren. Voor beide leiders bleek het soms moeilijk zich strikt aan het protocol te houden, onder andere omdat ze een andere mening hadden over het onderwerp of over de manier waarop het werd gebracht. Verder bleek het belangrijk dat de peer leaders hun eigen aandoening al in grote mate hebben geaccepteerd, omdat anders de kans bestaat dat ze tijdens de cursus terug vallen in een deelnemersrol, wat gebeurde met peer leader B tijdens de eerste bijeenkomst. Ze deed bijvoorbeeld mee met de discussies, in plaats van deze te leiden. Ook paste ze in een enkel geval de inhoud van bepaalde lezingen aan haar eigen ervaringen aan. Dit heeft trouwens geen verdere consequenties gehad voor de groep.

8.6.1 Evaluatie

Zowel op de vraag “de cursusleiding was goed voorbereid” als op de vraag “ik vond de manier waarop de cursus werd gegeven prettig” antwoordde de meerderheid “wel mee eens” (respectievelijk 97% en 94%; Tabel 8.4).

Tabel 8.4 Evaluatie cursusleiding (n=69; percentages)

	Wel mee eens	Enigszins mee eens	Niet mee eens/ Niet mee oneens	Enigszins mee oneens	Niet mee eens
De cursusleiding was goed voorbereid	97	3	-	-	-
Ik vond de manier waarop de cursus werd gegeven prettig	94	6	-	-	-

Enkele opmerkingen over de cursusleiding:

“De stof werd eenvoudig gegeven. Begrijpbaar voor iedereen.” (vrouw, 67, evaluatieformulier)

“De docenten behandelen de onderwerpen op een duidelijke manier en zijn alert op vragen en suggesties.” (vrouw, 80, brief)

“De leiding was prettig en begripvol. Medische vragen waren door jullie als psychologen niet te beantwoorden. Maar dat wisten we van te voren. Ik heb daarom tijdens de cursus besloten lid te worden van een reumapatiëntenvereniging.” (vrouw, 70, brief)

“Bij het behandelen van veel onderwerpen werd soms te veel uit het boek of dictaat voorgelezen. Ook het voorlezen van de flap-over vond ik overbodig.” (man, 67, brief)

“De cursus werd op prettige wijze gepresenteerd. Om binnen de beschikbare tijd iedereen aan het woord te laten (soms afbreken) is een kunst op zich. “ (vrouw, 65, brief)

8.7 Cursusruimtes

De cursus werd, in het kader van het onderzoek, gegeven in het onderwijscentrum van het Universitair Medisch Centrum Groningen (UMCG). Het onderwijscentrum bevond zich op de tweede etage en was bereikbaar via lift en trap, ongeveer tien minuten lopen van de hoofdingang. Voor mensen die

moeilijk ter been waren, was vervoer door middel van een rolstoel of trolley mogelijk. De eerste bijeenkomst werd de groep opgehaald bij de hoofdingang, daarna werd van de cursisten verwacht dat ze zelfstandig, dat wil zeggen individueel of met de hele groep, naar de cursusruimte kwamen.

De ruimtes in het onderwijscentrum zijn neutrale cursusruimtes, voorzien van tafels, stoelen, en diverse media zoals overhead en beamer. Daarnaast is iedere ruimte voorzien van een whiteboard en flap-over. Voor de cursus zijn schema's nodig, geschreven op een flap-over. Deze schema's werden iedere bijeenkomst opgehangen. Aan het begin van de bijeenkomst was er koffie en thee, halverwege koffie/thee en cake. Omdat er op een gegeven moment klachten kwamen over de harde stoelen, werd er gezorgd voor twee (zachtere) bureaustoelen. Hiervan werd in drie groepen gebruik gemaakt.

8.7.1 Evaluatie

Op de vragen “de cursusruimten waren goed bereikbaar” en “de cursusruimten waren prettig” antwoordde de meerderheid “wel mee eens” (respectievelijk 76% en 73%; Tabel 8.5). Er waren slechts enkele, minder positieve, opmerkingen over de cursusruimtes:

“De cursusruimtes waren geen probleem maar de stoelen waren niet prettig om gedurende twee uur op te zitten.” (vrouw, 61, evaluatieformulier)

“Met mijn reumatische aandoeningen vond ik de af te leggen afstand van de lift naar het cursuslokaal te ver c.q. te inspannend (pijnlijk) voor mijn voeten.” (vrouw, 72, brief)

Tabel 8.5 Evaluatie cursusruimtes (n=69; percentages)

	Wel mee eens	Enigszins mee eens	Niet mee eens/ Niet mee oneens	Enigszins mee oneens	Niet mee eens
De cursusruimten waren goed bereikbaar	76	14	6	3	1
De cursusruimten waren prettig	73	17	7	2	1

8.8 Samenvatting en discussie

De ervaringen van deelnemers aan de cursus “Grip op lijf en leven” zijn op verschillende manieren en op verschillende momenten geëvalueerd, zowel als onderdeel van de cursus als in het kader van het onderzoek. De deelnemers waren over het algemeen zeer positief over de cursus en het bijbehorende patiëntenboek. De cursus werd gemiddeld met een achtenhalf gewaardeerd, er werden gemiddeld ruim vijf van de zes bijeenkomsten bezocht en slecht één deelnemer is voortijdig afgehaakt.

Enkele deelnemers vonden zes bijeenkomsten te weinig, en hadden liever de stof in bijvoorbeeld acht bijeenkomsten behandeld gezien. Enkele deelnemers vonden de sessies, van twee uur, te lang. Ze werden bijvoorbeeld stijf van het zitten. Deelnemers zouden meer aangespoord moeten worden tijdens de pauze even in beweging te komen, of er zouden tijdens de bijeenkomsten gezamenlijk enkele rek- en strekoefeningen kunnen worden gedaan.

De deelnemers waren tevreden over de inhoud van de cursus. Er kwamen slecht enkele opmerkingen over de werkvormen (bijvoorbeeld dat men meer ruimte wilde om te bewegen, of om ervaringen uit te wisselen) en de inhoud (bijvoorbeeld dat men het onderwerp “seksualiteit” had gemist). Veel deelnemers waren erg enthousiast over het actieplan. Het motiveerde en activeerde ze, en men ervoer dat men meer kon dan men dacht. Ook met betrekking tot het cursusboek was men zeer enthousiast, hoewel sommige deelnemers het boek erg zwaar vonden. Eén van deze deelnemers gaf een aantal praktische tips om het boek praktischer en handzamer te maken.

Veel deelnemers waren erg enthousiast over het feit dat er mensen met verschillende chronische aandoeningen in de groep zaten. Ze ontdekten dat de problemen, dat wil zeggen de gevolgen, van een chronische aandoening hetzelfde zijn, ongeacht het type aandoening. Dit versterkte het “lotgenotengevoel”. Enkele deelnemers gaven in hun evaluatie aan dat het relativerend werkte om verhalen van mensen met andere aandoeningen te horen. Voor andere deelnemers was het horen van deze verhalen confronterend, omdat het hen confronteerde met hun voorland. Twee van de zes groepen werd zo hecht dat ze ook na afloop van de cursus enkele keren bij elkaar kwamen.

De meeste deelnemers waren erg tevreden met de manier waarop de cursus werd gegeven. Het feit dat de cursus, die door drie verschillende “leidersduo’s” gegeven werd, gemiddeld gewaardeerd werd met een achtenhalf, pleit voor de kracht van het protocol. Hoe de cursus wordt gegeven, lijkt dus belangrijker dan door wie de cursus wordt gegeven. Wat tijdens de cursus naar voren kwam, is dat het belangrijk is dat de cursusleiders, indien ze zelf een chronische

aandoening hebben, deze in sterke mate geaccepteerd moeten hebben. Er bestaat anders namelijk een kans dat men tijdens het geven van de cursus vervalt in een deelnemersrol.

Hoewel de meeste mensen positief waren over de cursusruimten en de bereikbaarheid daarvan, kwamen hier toch enkele kritische opmerkingen over. Vooral een goede bereikbaarheid lijkt belangrijk, dat wil zeggen dat de loopafstand tot de cursusruimte niet te groot moet zijn. Echter, in de meeste gevallen maakte men gebruik van een rolstoel van het ziekenhuis en werd de deelnemer door een medecursist naar de cursusruimte gebracht. Een belangrijk punt is dat het goed is om, indien niet aanwezig, te zorgen voor een paar stoelen met een zachte zitting. Deelnemers kunnen natuurlijk ook zelf een kussen meebrengen, wat één cursist ook daadwerkelijk deed.

Samengevat waren de deelnemers tevreden over de cursus. Dit wordt onder andere geïllustreerd door de volgende opmerkingen:

“Wat heeft de cursus mij gedaan? Wat heb ik bereikt? Toen ik de cursus begon was ik structureel doodmoe. Onregelmatig wandelde en fietste ik. Nu ben ik vol energie; kan alles weer aan. Het wandelen gebeurt nu dagelijks volgens vaste routine. Ik heb geleerd dat de chronische aandoeningen niet je geest en lichaam mogen beheersen. Ik heb geleerd dat ikzelf de baas ben over mijn geest en lichaam en ook over mijn aandoeningen voor zover dat mogelijk is. Ik heb voorts de verbanden gezien tussen: chronische aandoeningen en structureel bewegen; chronische aandoeningen & symptomen.(...) Ik heb ontdekt dat – als ik een actieve zelfmanager wil worden – ik ook planmatig dien te gaan bewegen; ik heb de symptomen van de aandoeningen beter leren begrijpen en de verbanden daartussen. Elke dag loop ik nu een uur een route door het dorp waar ik woon en ik heb bemerkt dat ik mijn wandeling nu loop binnen het uur. Al maandenlang heb ik niet meer gestofzuigd voor mijn vrouw, omdat ik daarna uitgeput ben. Vanmorgen heb ik gevraagd weer eens te proberen om te stofzuigen, en dat is gelukt, zonder moe te worden. Kortom: ik constateer dat hoe meer ik beweeg, hoe minder ik vermoeid ben.” (man, 73, brief)

“Het gaat nu geweldig goed met mij, en dit is echt te wijten aan de cursus die ik kreeg, Grip op lijf en leven. Mijn motto is geworden: Je kunt er zelf ook wat aan doen, dat het beter met je gaat.” (vrouw, 62, opmerking tweede nameting)

8.9 References

- 1 Lorig K, Holman H, Laurent D, Gonzalez VM, Minor M. Living a Healthy Life with Chronic Conditions. 2nd ed. Palo Alto, CA: Bull Publishing, 2000.

