



Nieuwsbrief #3 - juni 2013

Wat is SPIL

SPIL staat voor Self-management & Participation Innovation Lab. Dit is een gemeenschappelijk onderzoeksprogramma van Hogeschool Rotterdam (Kenniscentrum Zorginnovatie) en Erasmus MC (Erasmus MC- Sophia, Erasmus MC – Revalidatie/ TransitieNet en Erasmus Universiteit instituut Beleid & Management Gezondheidszorg) dat zich richt op het bevorderen en ondersteunen van zelfmanagement en participatie bij jongeren met chronische aandoeningen. Uiteindelijk is het doel dat de jongere zelf in staat is zijn leven met een chronische aandoening te managen en volop kan participeren in de samenleving. Het totale programma is begroot op 4 jaar, voor de eerste 2 jaar is subsidie toegekend binnen de stimuleringsregeling RAAK-PRO van de Stichting Innovatie Alliantie (SIA). SPIL is op 1 september 2011 gestart.

Twee proeftuinen

Binnen SPIL zijn twee proeftuinen ingericht waarin wordt geëxperimenteerd met nieuwe zorgconcepten en interventies:

- 1) SPIL Erasmus MC – Sophia
- 2) SPIL Erasmus MC – Revalidatie/TransitieNet



Deze nieuwsbrief SPIL

wordt verstuurd naar alle contactpersonen die hebben meegewerkt aan de deelprojecten binnen de proeftuinen en naar de leden van de stuur- en klankbordgroep. We beschrijven hierin de activiteiten die in beide proeftuinen hebben plaatsgevonden en/of nog lopen. In de afgelopen twee jaar hebben 53 studenten en 19 docenten van de hogeschool geparticipeerd in SPIL projecten. Lees hieronder meer! Meer informatie over SPIL kunt u vinden op: www.opeigenbenen.nu/nl/projecten/spil/

AnneLoes van Staa, lector Transitie in Zorg (algemeen programmamanager); ondersteund door Harald Miedema, lector Arbeid en Gezondheid // a.van.staa@hr.nl

SPIL Erasmus MC – Sophia

Projectleden:

Matthijs Zwier/Susan Jedeloo - projectleiders HR
Jos Latour/Linda van der Knaap - projectleiders Erasmus MC-Sophia
Jane Sattoe - onderzoeker/promovendus
AnneLoes van Staa - programmamanager/copromotor

Tussen september 2011-2012 hebben we de stand van zaken in de praktijk op het gebied van de zorg aan jongeren met chronische aandoeningen in het Sophia in kaart gebracht (Staalkaart onderzoek). Ook hebben we een vervolgonderzoek onder jongvolwassenen gedaan, die zes jaar geleden in het Sophia werden behandeld en toen meededen aan het onderzoek Op Eigen Benen. Het afgelopen jaar hebben we activiteiten ontplooid op drie terreinen:

- 1) aanbieden van een training aan zorgverleners in Erasmus MC
- 2) ontwikkelen en testen van een interventie: de Groeiwijzer, o.a. in de kindernefrologie
- 3) rapportage van de onderzoeksresultaten van grote webenquête onder jongvolwassenen.

1) Training 'Transitie, Zelfmanagement & Participatie'

Op basis van het Staalkaart onderzoek (zie onder andere. nieuwsbrief #2) is een scholing ontwikkeld die aansluit op de wensen en behoeften van zorgverleners. Afdelingen of individuele professionals in het Erasmus MC kunnen zich voor deze training van twee middagen inschrijven. In de afgelopen maanden zijn er drie trainingen afgerond. Er deden in totaal 24 zorgverleners mee vanuit uit 14 verschillende achtergronden en deelspecialismen. Dit waren onder andere artsen, verpleegkundigen, psychologen, maatschappelijk werkers, verpleegkundig specialisten en fysiotherapeuten. Van de deelnemers zijn er 15 werkzaam in Sophia en 9 op de Centrumlocatie. Bij de training hebben teams kennisgemaakt met de uitdagingen en vraagstukken rondom transitie, zelfmanagement en participatie van jongeren met een chronische aandoening. Naast theorie en praktische opdrachten werd ook uitgebreid ingegaan op interventies die worden beschreven in de Transitie Toolkit: www.opeigenbenen.nu/toolkit.



De training werd uitgebreid geëvalueerd en hieruit kwam naar voren dat vooral de combinatie tussen theorie en praktijk met de afwisseling van interactieve opdrachten erg gewaardeerd werd. Daarnaast werd de uitwisseling met andere zorgverleners erg op prijs gesteld. Overall werd de training met gemiddeld een 8 gewaardeerd. De uitdaging is nu om ook in de praktijk aan de slag te gaan met zorgvernieuwing in deze magere crisisjaren. In de komende twee jaar gaan we meer teams ondersteunen bij de implementatie van passende interventies voor jongeren met chronische aandoeningen!

2) Ontwikkeling: Interventie de Groei-wijzer

De Groei-wijzer is een planningsinstrument om zelfstandigheid en zelfredzaamheid te bevorderen bij kinderen/jongeren met een chronische aandoening. Binnen de Nederlandse kindernefrologie is landelijk de Nier Groei-wijzer ontwikkeld en getest in de praktijk. Momenteel wordt deze geïntegreerd in het web-based systeem KLIK, ontwikkeld door AMC Emma Kinderziekenhuis. KLIK staat voor Kwaliteit van Leven In Kaart, een *evidence-based* interventie. Kinderen (en/of ouders rapporteren voor het consult hoe het met ze gaat en zorgverleners krijgen deze uitkomsten overzichtelijk op het scherm. Door het gebruik van dit ePROfile (PRO staat voor Patient Reported Outcomes) wordt het bespreken van psychosociale aspecten tijdens het spreekuur bevorderd zonder dat het zorgverleners meer tijd kost. Neem eens een kijkje op www.hetklikt.nu.

Section	Statement	04-03-2011	05-07-2011
Physical	1. It is hard for me to walk more than one block	Never	Never
	2. It is hard for me to run	Sometimes	Often
	3. It is hard for me to do sports, activity or exercise	Always never	Sometimes
	4. It is hard for me to sit something heavy	Never	Sometimes
	5. It is hard for me to take a bath or shower by myself	Never	Never
	6. It is hard for me to do chores around the house	Sometimes	Sometimes
Emotional	1. I feel afraid or scared	Always never	Always never
	2. I feel sad or blue	Never	Sometimes
	3. I feel angry	Sometimes	Often
	4. I have trouble sleeping	Often	Sometimes
	5. I worry about what will happen to me	Always never	Sometimes
	6. I have low energy	Often	Always always
Social	1. I have trouble getting along with other kids	Never	Never
	2. Other kids do not want to be my friend	Never	Never
	3. Other kids tease me	Never	Often
	4. I cannot do things that other kids my age can do	Sometimes	Often
	5. It is hard to keep up when I play with other kids	Sometimes	Sometimes
School	1. It is hard to pay attention in class	Never	Sometimes
	2. I forget things	Never	Never
	3. I have trouble keeping up with my schoolwork	Sometimes	Sometimes
	4. I miss school because of not feeling well	Sometimes	Often
	5. I miss school to go to the doctor or hospital	Sometimes	Often

Binnen Erasmus MC heeft het Nefrologieteam van het Erasmus MC Sophia aan de ontwikkeling en het uittesten van de Nier Groei-wijzer meegewerkt. Binnenkort kunnen zij aan de slag met de Nier Groei-

wijzer in KLIK. Dit deelproject werd mede mogelijk gemaakt door financiering van de Nierstichting. Momenteel wordt gewerkt aan de ontwikkeling van de Groei-wijzer specifiek voor kinderen met hiv en worden de mogelijkheden verkend voor Groei-wijzers binnen KLIK specifiek voor Reuma, CF, IBD en Sikkelcelziekte. Ook hierbij worden de teams van het Erasmus MC intensief betrokken.

3) Vervolgonderzoek jongvolwassenen: Enquête SPIL

Bij dit project ging het om de vraag of jongeren die in de afgelopen vijf jaar zijn overgestapt van het Erasmus MC – Sophia naar de zorg voor volwassenen een succesvolle transitie hebben doorgemaakt. Ruim 500 jongeren deden mee. Hierbij gaat het onder andere om de vraag of jongeren tevreden waren met de overstap naar de volwassenenzorg, of ze nog regelmatig op het spreekuur komen en hoe hun kwaliteit van leven en sociale participatie leven er uitziet. Er blijken verschillende patronen te zijn: van jongeren die veel lijken op hun gezonde leeftijdsgenoten, tot jongeren die daar ver bij achterblijven. Opvallend is: meer participatie maakt niet gelukkiger! We zijn volop bezig met de analyse van de resultaten.

SPIL Erasmus MC - Revalidatie/TransitieNet Projectleden:

Pepijn Roelofs - projectleider HR

Sander Hilberink - projectleider Erasmus MC- Revalidatie

Marjolijn Bal - onderzoeker/promovendus

Marij Roebroek - copromotor

Harald Miedema - programmamanager

Vervolg Traject

Het accent in deze proeftuin ligt sterk op de bevordering van (arbeids)participatie van jongeren met beperkingen. Een belangrijk project in deze proeftuin is de verdere onderbouwing en implementatie van de interventie **Traject – Aan het werk**: een groepsbehandeling waarin jongeren met revalidatiediagnosen (16-27 jaar) die een grote afstand hebben tot de arbeidsmarkt, worden klaargestoomd voor werk. In de eerste twee jaren van SPIL Erasmus MC Revalidatie heeft het project Vervolg Traject plaatsgevonden. Tussen 2011-2013 is de interventie Traject verder geïmplementeerd in revalidatiecentra in Nederland.

1) Review effectieve interventies ter ondersteuning van de arbeidsparticipatie

Voor deze review is in de wetenschappelijke literatuur gezocht naar bestaande interventies ter ondersteuning van de arbeidsparticipatie. De effecten en effectieve elementen van de interventies zijn in kaart gebracht. Heel specifiek wordt in de gevonden literatuur gezocht naar de elementen van zelfmanagement die worden bespeld in de huidige interventies ter bevordering van

de arbeidsparticipatie van jongeren met een chronische aandoening. Deze informatie biedt handvatten voor ontwikkeling van interventies en/of aanpassen van interventies. Eenentwintig studies zijn geïnccludeerd. De eerste resultaten laten zien dat doelen stellen, stressmanagement en het bevorderen van het probleemoplossend vermogen effectieve elementen zijn van interventies ter ondersteuning van de arbeidsparticipatie van jongeren met een chronische aandoening. Daarnaast bevatten alle effectieve interventies, in tegenstelling tot de niet-effectieve studies, een educatie element. De resultaten worden verder uitgewerkt tot een internationale publicatie.

2) Ervaringen van jongeren die beginnen met werk

Binnen dit deelproject zijn 19 jongvolwassenen met een chronische aandoening geïnterviewd. De knelpunten en succesfactoren tijdens de start op de arbeidsmarkt zijn in kaart gebracht. Eén van de uitkomsten is dat vooral zelfvertrouwen belangrijk is, voor de start van de arbeidsparticipatie. Daarnaast geven de jongeren de behoeften aan, voor ondersteuning op de werkvloer. Daar vinden zij het moeilijk de gevolgen van de aandoening voor het werk kenbaar te maken en stuiten zij vaak op onbegrip bij werkgever en collega's. Momenteel worden de resultaten verwerkt tot een internationale publicatie.

3) Multicenter effectstudie 'Traject aan het werk'

In een onderzoek wordt de effectiviteit van de interventie 'Traject aan het werk' op verschillende locaties samen in kaart gebracht. De dataverzameling bij de interventie- en controlegroepen is reeds gestart. De inclusie van deelnemers in het onderzoek zal doorlopen tot voorjaar 2014 (3 groepen). Ongeveer 43 deelnemers worden geïnccludeerd in het onderzoek.

4) Voor-Traject

In het derde en vierde jaar van SPIL wordt het 'Voor-Traject' gestart. In het najaar van 2013 vinden focusgroepen plaats met jongeren met chronische aandoeningen, hun ouders, zorgprofessionals en docenten. Door middel van deze focusgroepen worden ervaringen, succes- en faalfactoren bij de schoolparticipatie inzichtelijk gemaakt. In het voorjaar van 2014 volgt een vragenlijstonderzoek. Met deze inzichten wordt een gedegen basis gelegd voor de ontwikkeling van een interventie om de schoolparticipatie van jongeren met een chronische aandoening te ondersteunen.

Gezamenlijke projecten in beide proeftuinen

1) Review zelfmanagement (ZM)

Deze review, uitgevoerd door de promovendi van beide proeftuinen, gaat over zelfmanagementinterventies bij kinderen/jongeren met chronische aandoeningen.

In september tot november 2012 is een Delphistudie uitgevoerd, waar experts op het gebied van ZM zich gebogen hebben over de ZM-termen die in de zoekstrategie moeten worden opgenomen. De resultaten van de studie zijn gebruikt om een conceptuele discussie aan te snijden over wat zelfmanagement nu eigenlijk inhoudt. Momenteel wordt gewerkt aan een internationale publicatie hierover. De search voor de review is inmiddels gedaan en we zijn volop bezig met de selectie en data extractie.

2) Traject ook voor het Sophia?!

Daarnaast is er in het Erasmus MC-Sophia veel aandacht voor de interventie Traject. De mogelijkheden om de interventie in het Sophia te implementeren worden verkend en in het derde en vierde jaar van SPIL gaan de twee proeftuinen samenwerken om hier ook daadwerkelijk mee aan de slag te gaan.

3) Training 'Transitie, Zelfmanagement & Participatie' ook voor de Revalidatie!

In het Erasmus MC – Sophia is enthousiast gereageerd op de trainingen en deze werden positief beoordeeld door de deelnemers. In het derde en vierde jaar gaan de twee proeftuinen samenwerken om ook binnen Erasmus MC – Revalidatie de training 'Transitie, Zelfmanagement & Participatie' voor professionals uit te voeren.

4) Betrokkenheid onderwijs

Een belangrijk doel van SPIL is het betrekken van het onderwijs bij uitvoering en implementatie van het project. In het afgelopen schooljaar zijn 19 docenten betrokken door onder andere het begeleiden van studenten bij minor- en afstudeeronderzoeken, het zelf uitvoeren van deelonderzoeken en of het geven van colleges / workshops gerelateerd aan het onderwerp. In 2011-2013 hebben 53 studenten geparticipeerd in (aan SPIL gerelateerde) projecten. Daarnaast zijn ook nog 2 studenten als student assistent/projectondersteuners actief geweest. Voor 2013-2014 zijn alweer nieuwe SPIL studentenprojecten gestart.

Midterm Review oktober 2013

Op 4 oktober 2013 zal een commissie van de subsidiegever Stichting Innovatie Alliantie een bezoek brengen aan de hogeschool om de resultaten, voortgang en plannen voor het vervolg te beoordelen.

Contactadres en informatie

www.opeigenbenen.nu/nl/projecten/spil/
Hogeschool Rotterdam, Kenniscentrum Zorginnovatie
Locatie Rochussenstraat 198, kamer RS 02 123
T. (010) 794 4371 (secretariaat, Hanneke van der Ploeg)
E. j.p.m.van.der.ploeg@hr.n