



# Nursing Research into Self-management and Empowerment in Chronic Care

**Nieuwsbrief 4: oktober 2014**

Eind 2014 zijn we halverwege met het onderzoeksprogramma NURSE-CC: tijd om de balans op te maken! Alle voorbereidende studies voor beide onderzoekslijnen zijn ondertussen uitgevoerd. In de eerste onderzoekslijn, die zich richt op de effectiviteit van verpleegkundige interventies op het gebied van zelfmanagementondersteuning zijn focusgroepen, interviews met verpleegkundigen en literatuurstudies uitgevoerd. Nu breekt de spannende tijd aan van het ontwikkelen en invoeren van nieuwe interventies in de verschillende proeftuinen. De inventarisatie voor het evaluatiekader voor deze interventies is bijna afgerond. De samenwerking met allerlei afdelingen in Erasmus MC zal zich de komende tijd gaan uitbreiden en verdiepen. In de tweede onderzoekslijn is de Q-studie afgerond en zijn de benodigde competenties voor verpleegkundigen concreet uitgewerkt zodat we deze in de praktijk kunnen gaan toetsen: met zelf gerapporteerde vragenlijsten en observaties. Binnenkort start de curriculumscan. Daarin werken we samen met collega's van het landelijk overleg rond Bachelor Nursing 2020, met de V&VN, maar ook over de grens met Universiteit Gent.

Er is al veel interesse voor de resultaten van NURSE-CC, de kansen voor verspreiding zijn gunstig en we steken daar veel energie in, zoals in deze nieuwsbrief te lezen valt. We zijn er dan ook trots op dat ook de Programmacommissie van Tussen Weten & Doen II (ZonMw) erg positief is over de opbrengsten van NURSE-CC tot nu toe. Een kritische kanttekening van de commissie was de vraag of er wel genoeg wetenschappelijke output was. Ook in dat opzicht kunnen we hen helemaal geruststellen: er is al een artikel online gepubliceerd (over de Q-studie, waar Susanne van Hooft een prijs voor het beste abstract op een verpleegkundig congres mee heeft gewonnen), twee artikelen zijn ingediend bij wetenschappelijke tijdschriften en binnenkort volgen nummer vier en vijf. Wij twijfelen zelf niet aan de praktijkrelevantie en de wetenschappelijke kwaliteit van NURSE-CC en wij durven elke vergelijking aan!

AnneLoes van Staa

## Presentaties op congres in Zweden

Janet Been - Dahmen en Susanne van Hooft hebben op het 2<sup>nd</sup> European Regional Conference, Sigma Theta Tau International (STTI) in Göteborg, Zweden elk een mondelinge presentatie gehouden. Bij Janet ging de presentatie over de interviewstudie over hoe verpleegkundigen in het Erasmus MC aan zelfmanagementondersteuning doen. De presentatie van Susanne ging over de perspectieven op zelfmanagementondersteuning die uit de Q-studie zijn gekomen.

## Kenniscentrum Zorginnovatie gaat samenwerken met Universiteit Gent

Ook aan de Universiteit Gent, Universitair Centrum voor Verpleegkunde en Vroedkunde, wordt onderzoek gedaan naar de competenties die verpleegkundigen nodig hebben om adequaat zelfmanagement te ondersteunen. Om te profiteren van elkaars kennis en beide onderzoeken te versterken gaan we samenwerken. Graag stellen we de onderzoekers voor. Prof. dr. Ann Van Hecke is als docent verbonden aan de universiteit. Zij combineert deze aanstelling met een opdracht als stafmedewerker academiëring van de verpleegkunde aan het Universitair Ziekenhuis te Gent. Haar onderzoeksdomeinen bevinden zich op het vlak van competentieontwikkeling in het kader van zelfmanagementondersteuning voor patiënten met chronische aandoeningen, therapietrouw in de oncologie, ontwikkeling, evaluatie en implementatie van advanced practice nursing rollen en patiëntenparticipatie. Ze begeleidt drs. Veerle Duprez bij haar promotieonderzoek dat gericht is op zelfmanagementondersteuning bij chronisch zieken en de competentieontwikkeling bij verpleegkundigen. Het vragenlijstonderzoek is het eerste samenwerkingsproject (zie bericht over het vragenlijstonderzoek).



## Presentaties en publicatie

In de afgelopen periode hebben we als onderzoeksteam verschillende presentaties en workshops verzorgd. Onder andere bij Hogeschool InHolland, Erasmus MC, Het Thuiszorg Congres, het Fysiocongres en EACH International conference on communication in healthcare 2014.

De Q-methodologische studie wordt gepubliceerd in International Journal of Nursing Studies en is reeds als Epub te downloaden. EPUB: 18 JULY 2014. pii: S0020-7489(14)00174-6. doi: 10.1016/j.ijnurstu.2014.07.004. [Epub ahead of print]

## Vragenlijstonderzoek zelf gerapporteerde competenties

Op basis van literatuur en raadpleging van experts is een voorlopige lijst met competenties voor zelfmanagementondersteuning samengesteld. Van deze lijst is een vragenlijst voor verpleegkundigen gemaakt. In de zomer van 2014 hebben we deze vragenlijst getest. Naar aanleiding hiervan vinden nog laatste aanpassingen plaats. Vervolgens zullen we de vragenlijst aan een grote groep verpleegkundigen voorleggen. Dit onderzoek zal in het najaar 2014 plaatsvinden. Op een later moment zullen we de lijst ook onder studenten in het laatste jaar van hun verpleegkundige opleiding uitzetten. Naast de competenties voor zelfmanagementondersteuning van afgestudeerde verpleegkundigen is het binnen het onderzoeksprogramma NURSE-CC van belang om naar de competenties van verpleegkundigen in opleiding te kijken.

Inzicht in hun gerapporteerde kennis en ervaring geeft aanknopingspunten om het onderwijs op dit gebied te verbeteren. Dit is één van de onderdelen van de curriculumscan die begin 2015 op het programma staat. De samenwerking met de Universiteit Gent heeft ervoor gezorgd dat we in dit onderzoek onder studenten niet alleen op zoek gaan naar zelf gerapporteerde competenties, maar ook bekijken of bepaalde persoonskenmerken een predictieve waarde hebben bij het al dan niet succesvol ondersteunen van zelfmanagement door verpleegkundigen. Drs. Veerle Duprez (Universiteit Gent) werkt momenteel aan het model om deze variabelen in kaart te brengen. In Gent zullen ze daarbij ook gebruik maken van de in Rotterdam ontwikkelde vragenlijst over zelf gerapporteerde competenties.

### Karin de Kleine aan de slag als trainee

Karin de Kleine is in september gestart als trainee binnen NURSE-CC. Na een carrière als verpleegkundige (later verpleegkundig specialist) in de thuiszorg en jeugdgezondheidszorg is Karin sinds november 2008 werkzaam als docent verpleegkundige bij hbo-V. Karin is ook actief betrokken bij het project Bachelor Nursing 2020 als lid van de themagroep Robuust Curriculum. Het versterken van zelfmanagement is een belangrijke competentie in het nieuwe curriculum. Binnen NURSE-CC geven we input voor de uitwerking van deze competentie. Hierdoor kan de hbo-V van Hogeschool Rotterdam nu al anticiperen op het nieuwe curriculum. Karin kan dit niet alleen implementeren in het Rotterdamse onderwijs, maar ook onder de aandacht brengen binnen het LOOV. Haar onderzoek richt zich op in het kaart brengen van de competenties van studenten verpleegkunde (zie bericht het vragenlijstonderzoek).

“Als verpleegkundige vond ik het waardevol om de zorg samen met de zorgvrager af te stemmen, krachten te bundelen en kennis en ervaring te delen naar behoefte. Dit leidde tot mooie en verrassende zorgcontacten waar ik nog steeds met veel plezier op terugkijk.”

Karin de Kleine

### Mariëlle Peeters nieuwe onderzoeker bij iBMG

Mariëlle Peeters is vanaf 1 september lid van het NURSE-CC onderzoeksteam. Van 2009 tot en met 2012 heeft Mariëlle Gezondheidswetenschappen (Beleid en Management Gezondheidszorg) gestudeerd aan de Erasmus Universiteit te Rotterdam. Deze zomer heeft ze de master 'Healthcare Policy, Innovation and Management' aan de Universiteit Maastricht succesvol afgerond. Ze houdt zich binnen NURSE-CC bezig met de ontwikkeling van

een analysekader voor de evaluatie van zelfmanagementinterventies in de proeftuinen van het Erasmus MC. Daarnaast is ze ook junior onderzoeker bij Kenniscentrum Zorginnovatie (Hogeschool Rotterdam) voor SPIL-project Evaluatie Transitiepoli's, dat wordt uitgevoerd in samenwerking met het Erasmus MC - Sophia.

### Presentatie Pharos over ondersteuningsbehoeften van patiënten

Op 3 juni jl. heeft Jolanda Dwarswaard een presentatie gehouden bij het Platform Zelfmanagement van Pharos. In de presentatie zijn de bevindingen van de kwalitatieve synthese naar de ondersteuningsbehoeften vanuit patiëntenperspectief besproken. De synthese laat zien dat patiënten behoefte hebben aan ondersteuning van verschillende bronnen. Naast hulpverleners zijn familie, vrienden en medepatiënten van belang bij het ondersteunen van zelfmanagement. De steun van familie en vrienden lijkt daarbij vanzelfsprekend, maar wordt ook regelmatig als problematisch ervaren.

In de review hebben we vier soorten ondersteuning onderscheiden: (1) instrumentele ondersteuning, (2) psychosociale ondersteuning, (3) relationele ondersteuning en (4) organisatorische ondersteuning. Het viel op dat er geen verschillen werden gevonden in ondersteuning bij de verschillende chronische aandoeningen (chronische nierziekte, kanker en reuma) die zijn geïnccludeerd. Het artikel is momenteel onder review bij een internationaal peer-reviewed tijdschrift.

## Werkbijeenkomst interventieontwikkeling in proeftuinen Erasmus MC

Op 2 juli jl. is er een gezamenlijke bijeenkomst geweest met de proeftuinen uit het Erasmus MC om met elkaar van gedachten te wisselen over de ontwikkeling van de interventies. Tijdens de eerste ronde hebben de verschillende onderzoekers kort uiteengezet wat de belangrijkste bevindingen van de eerdere onderzoeken zijn. Daarna is er door Françoise Dorsman van de Stichting OOK (Optimale Ondersteuning bij Kanker) een inzicht gegeven in de door hen ontwikkelde OOK Wijzer.

Deze interventie is een inspirerend voorbeeld voor NURSE-CC. Na de presentatie van Françoise hebben we kort van gedachten gewisseld over de bruikbaarheid van deze interventie voor NURSE-CC. In de komende maanden bekijken we samen met de proeftuinen op welke manier we deze interventie zouden kunnen gaan inzetten. De afdeling allogene stamceltransplantatie gaat hier in ieder geval mee aan slag.



## Update project ethische dilemma's van zelfmanagementondersteuning

Voor dit project zijn de interviews met verpleegkundigen afgerond. Deze zijn geanalyseerd en er is een draft paper geschreven dat eind september zal worden ingediend bij een internationaal peer-reviewed tijdschrift. In de afgelopen periode hebben we een aantal workshops verzorgd over ethische dilemma's van zelfmanagementondersteuning voor een eerstelijns zorggroep, tuberculose verpleegkundigen, huisartsen en medisch specialisten.

Tijdens de workshops zijn we gestart met een korte introductie over zelfmanagement en de ethische dilemma's die we tot nu toe in ons onderzoek zijn tegengekomen. Daarna gingen de deelnemers in kleine groepen aan de slag met eigen casuïstiek aan de hand van de routekaart ethiek. Deze discussies hebben bijgedragen aan onze dataverzameling over ethische dilemma's en hebben ons ook verschillende voorbeelden daarvan opgeleverd.

## Proeftuin oncologie wordt uitgebreid met afdeling allogene stamceltransplantatie

De samenwerking met het Erasmus MC Kankerinstituut wordt uitgebreid met een zelfmanagementinterventie voor patiënten die een stamceltransplantatie hebben ondergaan. Verpleegkundig specialist Mariska van der Lans heeft in een eerder onderzoek laten zien dat patiënten die een allogene stamceltransplantatie hebben ondergaan in de periode van ontslag op de polikliniek ondersteuning hebben gemist op het gebied van zelfmanagementondersteuning. Naar aanleiding van dit onderzoek wordt per 1 november gestart met een pilot 'nazorg na autologe en allogene transplantatie'. Deze pilot vindt plaats in samenwerking met Stichting OOK (Optimale Ondersteuning bij Kanker) en het revalidatiecentrum Rijndam. De pilot is gebaseerd op de invoering van drie gesprekken met een ondersteuningsconsulent gedurende het hele traject. In de gesprekken wordt aandacht besteed aan de persoonlijke situatie van de patiënt en de mogelijke gevolgen van kanker

op lichamelijk, geestelijk en maatschappelijk gebied. Daarnaast kijkt de (oncologie)verpleegkundige samen met de patiënt of er behoefte is aan extra ondersteunende zorg van bijvoorbeeld een professionele zorgverlener. Ook wordt gekeken waar de patiënt deze ondersteuning in de buurt kan vinden (door middel van de OOK Wijzer). Bij meervoudige complexe zorg wordt de patiënt doorverwezen naar een revalidatiecentrum waarin multidisciplinaire nazorg voor oncologiepatiënten gegeven wordt. De gesprekken met de ondersteuningsconsulent vinden op drie tijdstippen van de behandeling plaats: (1) na de diagnose/voorafgaand aan de behandeling, (2) drie maanden na autologe stamceltransplantatie of vijf tot zes maanden na allogene stamceltransplantatie, (3) een jaar na de stamceltransplantatie of later bij matig herstel. Onderzoekers van NURSE-CC ondersteunen Mariska en het team bij het implementeren en evalueren van deze interventie.

## Stuurgroepbijeenkomst

De volgende stuurgroepbijeenkomst is op 25 november van 15.00 uur tot 17.00 uur. Tijdens deze bijeenkomst zullen we een eerste versie van het generieke evaluatiekader presenteren. Ook zal verder van gedachten worden gewisseld over de ontwikkeling van de interventies in de proeftuinen van het Erasmus MC.





Vilans



## Wat is NURSE-CC

NURSE-CC staat voor NURsing Research into Self-management and Empowerment in Chronic Care. Dit is een gemeenschappelijk onderzoeksprogramma van Hogeschool Rotterdam (Kenniscentrum Zorginnovatie), Erasmus MC en Erasmus Universiteit (instituut Beleid en Management Gezondheidszorg) dat zich richt op (1) het vergroten van de effectiviteit van zelfmanagementondersteuning door verpleegkundigen en (2) verbeteren van verpleegkundige competenties en verpleegkundig onderwijs op dit gebied.

Het uiteindelijke doel is om de zorg voor mensen met chronische aandoeningen te verbeteren. Voor dit vijfjarige programma wordt 750.000 euro gefinancierd binnen het ZonMw-programma Tussen Weten en Doen II. Naast de Rotterdamse samenwerkingspartners zijn CBO, TNO, Vilans en de Universiteit Utrecht betrokken als adviseurs van dit programma.

## Contact

Hogeschool Rotterdam  
Kenniscentrum Zorginnovatie  
dr. AnneLoes van Staa  
a.van.staa@hr.nl

## Proeftuinen

De proeftuin zien we als een academische werkplaats waarin wordt samengewerkt door professionals uit de praktijk, onderzoekers, promovendi, docenten en studenten van de hogeschool. Er vindt praktijkgericht onderzoek plaats, waardoor de proeftuin niet alleen geschikt is voor theorie- en instrumentvorming, maar ook voor de verspreiding van resultaten en de implementatie van passende interventies.

Binnen NURSE-CC zijn vijf proeftuinen ingericht:

1. Erasmus MC reumatologie
2. Erasmus MC radiotherapie en hemato-oncologie
3. Erasmus MC niertransplantatie
4. SPIL (Self-management & Participation Innovation Lab)  
Erasmus MC - Sophia
5. Hogeschool Rotterdam - hbo-V.

SPIL is een onderzoeksprogramma dat wordt gesubsidieerd door de stimuleringsregeling RAAK-PRO van het Nationaal Regieorgaan Praktijkgericht Onderzoek SIA (voorheen Stichting Innovatie Alliantie) en is reeds in september 2011 gestart. Meer informatie over SPIL is te vinden in een aparte nieuwsbrief (zie [www.opeiengenenbenen.nl](http://www.opeiengenenbenen.nl)) of kijk op [www.kenniscentrumzorginnovatie.nl](http://www.kenniscentrumzorginnovatie.nl).