



Nursing Research into Self-management and Empowerment in Chronic Care

Nieuwsbrief 5: mei 2015

De patiënt: voetnoot in de zorg?

“De ervaringen van patiënten met een chronische aandoening doen er in de zorg veel te weinig toe. Over het algemeen zijn de mores van de professional en wetenschap leidend. Hoog tijd dat hier verandering in komt, zodat er ruimte kan ontstaan voor nieuwe thema's in de zorg die ertoe doen.” Dat schreven twee collega's, lector Mieke Cardol en senior-onderzoeker Sander Hilberink recent voor Sociale Vraagstukken (website waarin wetenschappers en denkers in debat gaan over maatschappelijke kwesties). Ervaringskennis gaat niet alleen over dagelijks leven met de aandoening, maar ook over erkenning, persoonlijke betekenis en zingeving, en het kan leiden tot kritische vragen over bestaande zorgpraktijken. Ook al komt er steeds meer erkenning dat patiëntenervaringen belangrijk zijn, dat betekent nog niet dat patiëntenervaringen ook echt worden benut of serieus worden genomen. Professionals zien deze ervaringskennis vaak niet als gelijkwaardig.

Waarom moet de patiënt op zelfmanagementcursus, maar niet de professional?

Daarom hebben we in ons onderzoeksprogramma NURSE-CC patiënten in verschillende focusgroepen gevraagd naar hun ervaringen en behoeftes aan steun bij zelfmanagement. Er kwam naar voren dat patiënten na een niertransplantatie ondersteuning missen als zij na de operatie weer naar huis gaan. De medische informatie is goed, maar er mist aandacht voor alle sociale en emotionele aspecten van een transplantatie. Mensen met reuma hebben juist aan het begin van het ziekteproces ondersteuning nodig op dat gebied.



Zij willen weten waar zij aan toe zijn en wat dit voor hen persoonlijk betekent. Kankerpatiënten hebben het gevoel dat zij na een behandeling in een gat vallen en meer hulp nodig hebben. Zo maken patiëntenervaringen duidelijk waar verpleegkundigen hun zorg kunnen verbeteren.

AnneLoes van Staa - programmamanager NURSE-CC

In gesprek met verpleegkundig specialisten van de afdeling Nefrologie

Promovenda Ada ter Maten-Speksnijder vraagt verpleegkundig specialisten Marleen de Haan-van Buren en Mirjam Tielen (afdeling nefrologie bij Erasmus MC) om toelichting op hun plannen voor een interventie voor zelfmanagementondersteuning:

Wat is het belangrijkste doel van jullie werk?

Mirjam: “Wij bereiden patiënten voor op hun nieuwe leven, want dat is wat een nieuwe nier hen biedt. Door de nieuwe nier kunnen mensen echt weer aan het leven deelnemen in alle facetten. Vrouwen kunnen bijvoorbeeld weer nadenken over een zwangerschap. Daarom vieren de meeste patiënten ook de dag dat zij hun nieuwe nier kregen. Maar de periode vanaf de transplantatie tot er geen afstotingsgevaar meer is, vraagt veel inspanningen van de patiënt en daarom is onze begeleiding van belang.”

Wat verwachten jullie van een interventie voor zelfmanagementondersteuning?

Marleen: “Wij zien dat patiënten niet genoeg hebben aan één keer per drie maanden maar tien minuten een gesprek te hebben met de arts over medische zaken. Patiënten hebben meer behoefte aan informatie over allerlei aspecten van het dagelijks leven. Wij willen dat zij op tijd aan de bel trekken als er iets aan de hand is met de nier, dus ze moeten de signalen goed kennen. Patiënten houden zelf ook gegevens bij als lichaamstemperatuur, gewicht en urineproductie. Tevens kennen zij de werking en de bijwerkingen van hun medicijnen. Door de interventie voor zelfmanagementondersteuning willen wij hier systematisch meer aandacht aan schenken. Want wij staan voor geïntegreerde zorg.”

Benodigde competenties bij ondersteunen van zelfmanagement

Op de website van Kenniscentrum Zorginnovatie is een lijst geplaatst met competenties die verpleegkundigen nodig hebben om zelfmanagement te ondersteunen. Deze lijst is opgesteld door de onderzoekers van NURSE CC door middel van literatuuronderzoek en diverse expertraadplegingen (o.a. docenten en verpleegkundigen). De competenties zijn gerangschikt op basis

van het 5A-model: achterhalen, adviseren, afspreken, assisteren en arrangeren. In het Tijdschrift voor Evidence Based Practice (herdruk in BijzijnXL) verscheen een artikel over de totstandkoming van de lijst met competenties. Daarmee zijn veel verpleegkundigen bereikt.

Ontwikkeling meetinstrument SEPSS-36 voor zelfmanagementondersteuning

De lijst met competenties (zie bericht hiervoor) die verpleegkundigen nodig hebben om zelfmanagement te ondersteunen is omgezet naar een vragenlijst. Deze vragenlijst richt zich op de eigen effectiviteit en het gedrag van verpleegkundigen bij het ondersteunen van zelfmanagement. Een grote groep verpleegkundigen uit verschillende werkvelden en verpleegkunde studenten hebben de vragenlijst in de periode september tot december 2014 ingevuld. Zo kon de vragenlijst worden gevalideerd als het meetinstrument SEPSS-36 (Self-Efficacy and Performance in Self-management Support).

Over de validatie van het instrument heeft Kenniscentrum Zorginnovatie samen met Veerle Duprez en Ann Van Hecke (onderzoekers van de Universiteit Gent) een artikel ingediend bij een wetenschappelijk tijdschrift.

In december is de SEPSS-36 ingevuld door ruim vijfhonderd verpleegkundigen in het Erasmus MC. De resultaten worden momenteel geanalyseerd. Ook andere zorginstellingen willen het instrument gebruiken om inzicht te krijgen in zelfmanagementondersteuning bij hun verpleegkundigen en daar bijvoorbeeld hun scholingsaanbod op aan te passen.

Curriculumscan hbo-V Rotterdam

De afgelopen maanden hebben onderzoekers van NURSE-CC een kijkje genomen in de keuken van de Rotterdamse hbo-V. Door middel van interviews met docenten, het doornemen van onderwijsmateriaal en het afnemen van het meetinstrument SEPSS-36 bij studenten, brachten ze in kaart hoe zelfmanagement in de opleidingen aan bod komt. De eerste indruk is dat zelfmanagement al een belangrijk thema is in de opleiding, maar

dat studenten het lastig vinden om in de praktijk te brengen wat zij over zelfmanagement hebben geleerd. Het gat dichtend tussen theorie en praktijk van effectieve ondersteuning van patiënten lijkt de grootste uitdaging voor docenten. Na de zomer bezoeken ze meer hbo-V's voor een curriculumscan.

Workshop geeft handvatten voor zelfmanagementondersteuning

Promovenda Susanne van Hooft en trainee en docent Karin de Kleine (beiden Kenniscentrum Zorginnovatie) hebben op 14 april jl. de workshop *Ondersteunen van zelfmanagement: is dat nu echt anders dan wat je altijd doet?* verzorgd voor verpleegkundigen tijdens het congres Chronisch Zieken. De deelnemers gingen aan de slag met het invullen van het meetinstrument SEPSS-36. Op deze manier kregen zij inzicht in hun eigen effectiviteit en gedrag ten aanzien van zelfmanagementondersteuning en de barrières die ze ervaren. Daarna werd in groepjes gediscussieerd over de bevindingen. Daaruit kwam naar voren dat men wel over de vaardigheden beschikt om zelfmanagement te ondersteunen, maar men deze niet vaak in zet. Gebrek aan tijd en korte opnameduur zijn belangrijke redenen. De deelnemers gaven ook aan dat er wel aandacht is voor zelfredzaamheid bij de ADL, maar veel minder voor ondersteuning bij sociaal-emotionele gevolgen.



Interventies met patiënt in the lead

Het afgelopen half jaar is samen met de proeftuinen (nefrologie, reumatologie en radiotherapie) hard gewerkt om, op basis van de resultaten uit de voorstudies, passende zelfmanagementinterventies te ontwikkelen.

In alle proeftuinen staan twee kenmerken centraal:

1. patiëntactivatie staat voorop en
2. het programma wordt ingepast in de dagelijkse zorgpraktijk van verpleegkundig specialisten en/of verpleegkundige consulenten.

Doel van het zelfmanagementprogramma is verpleegkundigen in staat te stellen om binnen de huidige werkwijzen en structuren samen met de patiënt zijn/haar individuele ondersteuningsbehoeften in kaart te brengen (*needs-assessment*), waarbij de patiënt 'in the lead' is. Zo kan zorg op maat worden geboden en kan uiteindelijk de kwaliteit van de verpleegkundige zorgverlening worden verbeterd. De concrete uitvoering van het programma zal per afdeling verschillend zijn, afhankelijk van patiëntenpopulatie en de huidige setting. Aan de nadere invulling en het evaluatiekader wordt momenteel gewerkt.

Bachelor Verpleegkunde van Hogeschool Rotterdam

Tijdens een scholingsdag van het Instituut voor Gezondheidszorg (Hogeschool Rotterdam) in april over onderzoeksvaardigheden bespraken Erica Witkamp (hoofddocent Evidence-Based Practice) en Ellen Bakker (docent hbo-V) de kwalitatieve review die patiëntenpreferenties ten aanzien van zelfmanagement-ondersteuning in kaart brengt. Het ontwikkelde model dat de dynamiek en variatie weergeeft in de ondersteuningsbehoeften

van patiënten werd zeer positief ontvangen en zal in het onderwijs worden gebruikt. Erica: "Het artikel vormt een prachtige wetenschappelijke basis voor het patiëntperspectief; een perspectief dat in het kader van Evidence Based Practice vaak wordt vergeten." In het tijdschrift *Healthcare Expectations* is hierover een artikel gepubliceerd.

NURSE-CC host netwerkbijeenkomst

Het doel van de netwerkbijeenkomst Tussen Weten en Doen II is het versterken van de onderzoeksinfrastructuur voor wetenschappelijk onderzoek voor verpleging en verzorging en is bedoeld voor de onderzoeksteams. Naast NURSE-CC zijn zes andere onderzoeksprogramma's actief op dit gebied. Er wordt ingegaan op de vragen: Hoe staat het ervoor en wat zijn de geleerde lessen tot nu toe?

De bijeenkomst vindt plaats op vrijdag 19 juni 2015 op de locatie RDM Campus Congrescentrum in Rotterdam. Belangstellenden vanuit andere organisaties en/of stakeholders zijn van harte welkom. Inschrijven kan via de website van Kenniscentrum Zorginnovatie (www.kenniscentrumzorginnovatie.nl, zie agenda)

Dat het ondersteunen van zelfmanagement ook veel vraagt van het reflectieve vermogen van verpleegkundigen bleek uit de dilemma's die werden besproken. Verpleegkundigen worstelen daarbij met vraag wat de grenzen van hun zorgverlening zijn en wat je moet doen als je beroepsverantwoordelijkheid in het gedrang komt.

Heb je interesse in deze workshop voor je eigen organisatie of in gebruik van de SEPSS-36? Neem dan contact op met AnneLoes van Staa (Kenniscentrum Zorginnovatie) via a.van.staa@hr.nl

“Ik merk nu dat ik in de praktijk niet altijd doe wat ik zou kunnen doen”
Deelnemer workshop

Publicaties

Hooft, S.M. van, Dwarswaard, J., & Staa A.L. van. (2015). Ondersteunen van zelfmanagement: wat vraagt dit van verpleegkundigen? *Tijdschrift voor Evidence Based Practice*, 11 (1):17-20 // BijzijnXL.

Staa, A.L. van. (2015). Zelfmanagement in de oncologie: feit of fictie? *Oncologica* (1).

Hooft, S.M. van, Dwarswaard, J., Jedeloo, S., Bal, R.A., & Staa, A.L. van. (2015). Four perspectives on self-management support by nurses for people with chronic conditions: a Q-methodological study. *International Journal Nursing Studies*, 52(1): 157-66. doi: 10.1016/j.ijnurstu.2014.07.004.

Hooft, S.M. van, Dwarswaard, J., & Staa, A.L. van. (2015). Ondersteunen van zelfmanagement. Wat vraagt dit van verpleegkundigen? *Nederlands Tijdschrift voor Evidence Based Practice*, 13(1): 17-20.

Dwarswaard, J., Bakker, E.J.M., Staa, A.L. van, & Boeije, H. (2015). Self-management support from the perspective of patients with a chronic condition. A thematic synthesis of qualitative studies. *Health Expectations* In press. doi: 10.1111/hex.12346.



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
(meer informatie via www.kenniscentrumzorginnovatie.nl)
5. Hogeschool Rotterdam - hbo-V