



ZELF DOEN: opzet van een onderzoek naar zelfmanagement en eigen regie

Tijn van Diemen



Inhoud

ZELF DOEN

- Inleiding
- Doel van onderzoek
- Onderzoeksopzet
- Meetinstrumenten
- Planning



Inleiding

- Empowerment binnen de revalidatie
 - 1 onderzoek met 2 poten:
 - ZELF DOEN
 - POWER



Doel onderzoek

- *Empowerment*: de revalidant en zijn directe omgeving in staat stellen om zelf de regie over hun leven weer op zich te nemen.
- *Empowerment* van het gezin wordt vormgegeven door ontwikkeling van screeningsinstrument en interventie voor revalidant en hun mantelzorgers
- *Empowerment* van de revalidant wordt vormgegeven door te onderzoeken / beschrijven hoe zelf management en eigen regie zich tijdens en na de revalidatie ontwikkelen.

Inleiding

Achtergrond:

- In Nederlands 300 tot 500 mensen met een nieuw verworven dwarslaesie per jaar
- Veel verschillende secundaire problemen
 - Urineweginfecties (57-59%)
 - Decubitus (29-46%)
 - Spasme (23-36%)
 - Spier/gewrichtspijn (22-35%)
 - Neuropatische pijn (40-44%)
 - Luchtweginfecties (8-10%)



Inleiding

- Op lange termijn:
 - minder arbeidsparticipatie
 - 25 tot 30% heeft mentale gezondheidsproblemen
 - Algemeen welbevinden ligt lager
- Met ouder worden van populatie wordt het voorkomen van secundaire problemen steeds belangrijker → eigen regie en zelf management

Definitie

Eigen regie:

- Zeggenschap over, de greep op en de bepaling van het eigen leven en de zorg die daar ondersteunend voor is (van Haaster, 2012)

Zelfmanagement:

- Het individuele vermogen om op een goede manier om te gaan met symptomen, behandeling, lichamelijke consequenties en leefstijlveranderingen inherent aan het leven met een chronische aandoening (Wagner, 2001)



Doelen van ZELF DOEN

1. Wat is niveau van zelfmanagement en eigen regie gedurende en na revalidatie?
2. Waar hangt het allemaal mee samen (SCI, demografisch, psychologisch of omgeving)?
3. Wat is het beloop van pijn, vermoeidheid en stemming gedurende en na de revalidatie en relatie met eigen regie en zelfmanagement?
4. Wat is relatie eigen regie en zelfmanagement met gezondheid, participatie en welbevinden?
5. Op welke manieren werken afdeling aan eigen regie en zelfmanagement en wat effect daarvan?



Onderzoeksopzet

- Mixed-methods design, zowel kwantitatief als kwalitatief
- Kwalitatief: semi gestructureerd interview teamleden en revalidanten (beide 32)
- Prospectief cohortonderzoek
- 8 Gespecialiseerde dwarslaesieafdelingen
- Inclusie loopt 2 jaar
- Verwachting tussen 250 en 360 mensen met recente dwarslaesie



Onderzoeksopzet

- Inclusie:
 - Alle mensen met recent verworven dwls
 - Verwachte opname > 4 weken
 - In staat vragenlijsten te beantwoorden (evt met hulp)
- Exclusie:
 - Beperkte levensverwachting (bv oncologie)
 - Geen informed consent
 - Onvoldoende kennis NL taal



Onderzoeksopzet

- 3 Hoofdmeetmomenten
 - Opname (binnen 10 dagen na opname)
 - Ontslag (laatste week van klinische opname)
 - 1 Jaar na ontslag
- Aanvullende meetmomenten
 - 4, 8 en 12 weken na opname (als van toepassing)
 - 3 en 6 maanden na ontslag

Meet instrumenten

- Demografische en SCI variabelen
- Eigen regie: Disability Self-efficacy
 - UW-SES-6 (bij opname hoeveel vertrouwen dat gaan leren)
 - Selfcare self-efficacy (SEMCD general scale)
- Zelf management:
 - Lijst met vragen over kennis en uitvoering van de zelfzorg
- Participatie:
 - USER-P
 - CHART 2 vragen

Meet instrumenten

- Complicaties
 - SCISCS
 - Medische consumptie
 - Pijn, moe, algehele gezondheid, stemming (NRS, cijfers 1 tm 10)
- Appraisals
 - ALE
- Externe bronnen
 - SSL-12





Meet instrumenten

- Psychologische bronnen
 - Purpose in life (PIL-SF)
 - Resillience (CD-RISK)
 - Algemene self-efficacy (ALCOS-12)
 - Persoonlijkheid (EPQ neurotisme)
- Coping
 - Proactieve coping (UPCC-SF7)
 - Passieve coping (UCL passief reactiepatroon)

Meet instrumenten

- Adjustment
 - Stemming (HADS)
 - QoL (2LS)
 - Ziekte cognitie (ZCL)
- Empowerment
 - PACIC (aangepast)
- Motivatie en stimulatie
 - 2 nieuwe schalen



Uitkomsten	Vragenlijst	Vragen	T0	T1	T2	T3	T4	T5	T6	T7
Primary outcomes										
Knowledge and self care	Kennis en uitvoering zelfzorg (Bloemen)	27					X			X
Disability management Self-efficacy	UW-SES-6	6	X +1				X	X	X	X
Secondary outcomes										
Complications experienced	SCISCS	12					X	X	X	X
Medical consumption	Van Eden adapted	13					X-8	X	X	X
Pain, Fatigue, mood	NRS	3	X	X	X	X	X	X	X	X
Adjustment	HADS	14	X				X			X
Illness cognitions	ZCL	18	X				X			X
QoL	2LS	2	X	X	X	X	X	X	X	X
Satisfaction with health	ISC QoL BDS	3	X				X			X
Participation (pre-injury)	USER-P	31	X-10							X
Participation	CHART (two questions)	2						X	X	X
Determinants/mediators										
Demographic factors		7	X				X -5			X -5
Psychological factors										
Coping strategies	UCL (subscale passief) and UPCC-SF7	7	X							
Purpose in Life	PIL-SF	4	X							
Personality characteristics	EPQ-RSS (neuroticism)	12	X							
General self-efficacy	ALCOS-12	12	X							
Resilience	CD-RISC	10	X							
Primair Appraisals	ALE	16	X				X			X
Attitude towards self-care	New scale	5					X	X	X	X
Self-care self-efficacy	SEM-CD general aangepast	5					X			X
Care empowerment	PACIC adapted	8					X			
Social factors										
Perceived social support	SSL-12	12	X							
Stimulation from environment	New Scale	6					X			X
Totaal aantal vragen			148	5	5	5	132	43	43	165

Planning

- Oktober ook protocol POWER beoordeeld door METC (als niet WMO-plichtig)
- Formele toestemming RvB
- Eind oktober start lokale haalbaarheidstoetsing
- Begin november start eerste afname
- Januari 2016 start alle 8 centra
- December 2017 einde inclusie
- April 2019 einde dataverzameling

