



## Nieuwsbrief 2: oktober 2012

### **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.

### **Innovation Lab/proeftuin**

De proeftuin zien we als een academische werkplaats waarin wordt samengewerkt door professionals uit de praktijk, onderzoekers, promovendi, docenten en studenten van de hogeschool. Binnen SPIL wordt geëxperimenteerd met nieuwe zorgconcepten en interventies. 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 SPIL zijn er twee proeftuinen ingericht:

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

### **De 2<sup>e</sup> nieuwsbrief SPIL**

Deze tweede SPIL-nieuwsbrief wordt verstuurd naar alle betrokkenen bij SPIL. Inmiddels zijn we een jaar aan de slag en hebben we al heel wat bereikt! We hebben een stuurgroepbijeenkomst gehad in januari 2012, de promovendi hebben hun promotievouchers ingediend en uitgewerkt, er zijn METC aanvragen gedaan en eerste deelonderzoeken zijn afgerond of in volle gang. In het afgelopen jaar hebben ruim 25 studenten en 13 docenten geparticipeerd in SPIL. Lees hieronder meer!

*AnneLoes van Staa, lector Transitie in Zorg (algemeen programmanager); ondersteund door Harald Miedema, lector Kenniskring Participatie, Arbeid en Gezondheid*

### **SPIL Erasmus MC – Sophia**

Projectleiders: *Susan Jedeloo / Matthijs Zwier (HR/CBO), Jos Latour & Linda van der Knaap (Erasmus MC)*  
Onderzoekers: *Jane Sattoe (promovendus), Susanne van Hooft (junior onderzoeker)*  
Co-promotor: *AnneLoes van Staa*

In dit eerste jaar van SPIL Erasmus MC – Sophia hebben we de stand van zaken in de praktijk op het gebied van de zorg aan jongeren met chronische aandoeningen in kaart gebracht. Hieronder een verslag van de projecten.

#### **Jongere 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. Alle jongeren die vijf jaar geleden deelnamen aan het onderzoek 'Op Eigen Benen Verder' ontvingen een uitnodiging om op internet een vervolvenquête in te vullen. In september 2011 is begonnen met de opzet van het vragenlijstonderzoek. Allereerst is op basis van de 'Op Eigen Benen Verder' vragenlijst en aanvullend literatuuronderzoek de 'SPIL vragenlijst' ontwikkeld. In de periode oktober t/m december 2011 is deze vragenlijst onder 10 studenten met een chronische aandoening en/of beperking getest. Hierbij is onder andere gelet op de begrijpelijkheid van de vragen, het invulgemak, de juistheid van de vragen en op de tijd die het kostte om de lijst in te vullen. In de vragenlijst is gevraagd naar:

- achtergrondinformatie (sociaal-demografische en medische kenmerken)



- medische aspecten van de aandoening: ervaringen transitie in zorg, self-efficacy; zelfmanagement; therapietrouw
- sociale rollen (participatie)
- kwaliteit van leven

Daarna werd de vragenlijst definitief vastgesteld en is deze meerdere malen online getest door verschillende onderzoekers. Ten behoeve van de verspreiding van de enquête hebben we de contactgegevens van alle jongeren die in 2006 hebben gerepsondeerd gecontroleerd met behulp van een digitale database van het Erasmus MC. Ook werd nagegaan of jongeren wellicht waren overleden. Uit de ziekenhuis database werden in de periode januari t/m juni 2012 ook gegevens over het zorggebruik van deze jongeren gehaald. In totaal werden 1002 jongeren benaderd.



Onder alle deelnemers werden een iPad, twee Samsung smartphones en 25 Fokke & Sukke Op Eigen Benen kookboeken verloot. De netto respons is 52% (518 vragenlijsten). Momenteel vinden de analyses plaats.

#### 'Staalkaart'- onderzoek

Het doel van dit onderzoek was het in kaart brengen van de wijze waarop de zorg op de poliklinieken van het Erasmus MC-Sophia aan jongeren rondom de thema's zelfmanagement, participatie en transitie vorm krijgt. Daarnaast is gepeild of en welke behoefte aan ondersteuning bestaat, zodat we in een latere fase van het project teams gericht kunnen ondersteunen in het

verbeteren van de zorg voor jongeren met een chronische aandoening.

Op basis van resultaten van en ervaringen binnen 'Op Eigen Benen' en op basis van literatuur is een zogenaamde staalkaart opgesteld, waarin korte vragen met betrekking tot de thema's zelfmanagement, participatie en transitie zijn opgenomen.

Sleutelfiguren van de meeste poliklinieken in het Erasmus MC – Sophia zijn benaderd om de vragenlijst samen in te vullen. In totaal zijn 25 poliklinieken bezocht. De gesproken sleutelfiguren waren arts (10), verpleegkundig specialist (6) of verpleegkundig consulent (8). De keuze om een arts of verpleegkundige te benaderen was pragmatisch van aard. De staalkaarten zijn afgenomen in de periode april -juni 2012.

De resultaten laten zien dat er nog grote verschillen in de zorgverlening voor de verschillende doelgroepen bestaan. Over het geheel constateren we dat de samenwerking tussen de kinder- en de volwassenenzorg verbeterd kan worden. Bijvoorbeeld door het organiseren van een transitiepoli, gezamenlijke scholing, multidisciplinair overleg, gezamenlijke voorlichting en een gedeelde visie op zorgverlening. Het onderwerp 'samenwerking' wordt ook genoemd als onderwerp voor scholing door meerdere afdelingen.

In een vervolgfase van SPIL zal er een open scholingsaanbod worden ontwikkeld dat aansluit op de wensen en behoeften. Afdelingen kunnen zich hiervoor inschrijven. Daarnaast zullen we een aantal afdelingen gericht uitnodigen om op afdelingsniveau de zorg voor jongeren rondom zelfmanagement en participatie te gaan verbeteren. De (transitie)toolkit van 'Op Eigen Benen' bevat daarvoor veel bruikbare instrumenten: [www.opeigenbenen.nu/toolkit](http://www.opeigenbenen.nu/toolkit)

De rapportage is afgerond en zal onder de respondenten worden verspreid om nog verbeteringen en aanvullingen te ontvangen. Ook wordt nu de volgende fase voorbereid. Dan gaat het SPIL team in het Sophia teams gericht ondersteunen bij het realiseren van verbeteracties.

#### Interventie Nier Groei-wijzer

De Nier Groei-wijzer is een nieuw zelfmanagement planningsinstrument om zelfstandigheid en zelfredzaamheid te bevorderen bij kinderen/jongeren met een chronische nieraandoening. Kinderen / jongeren, hun ouders en zorgverleners gaan hiermee na hoe het gaat met de zelfstandigheidsontwikkeling op negen domeinen (Ik, Zorg, Relaties, Studie, Werk, Wonen, Vervoer, Vrije tijd en Sport – deze sluiten aan bij de website [www.opeigenbenen.nu](http://www.opeigenbenen.nu)) en er kunnen doelen worden gesteld.

De Nier Groei-wijzer is in samenwerking met jongeren met een chronische nieraandoening, hun ouders, zorgverleners en experts ontwikkeld. Ook is er, naast de

Nier Groei-wijzer voor kinderen/jongeren, een spiegelversie voor ouders van kinderen met een nieraandoening ontwikkeld.

De eerste ervaringen van zorgverleners met het gebruik en de haalbaarheid zijn inmiddels bekend. Het toepassen van de Nier Groei-wijzer levert meerwaarde op, maar stuit in de huidige vorm nog op praktische problemen. Daarom is het de bedoeling de tool te integreren in een web-based systeem zoals KLIK PROfile ontwikkeld door AMC Emma Kinderziekenhuis. Het Nefrologieteam van het Erasmus MC Sophia heeft aan de ontwikkeling en het uittesten van de Nier Groei-wijzer meegewerkt. Dit deelproject werd mede mogelijk gemaakt door financiering van de Nierstichting. Momenteel worden de mogelijkheden verkend voor Groei-wijzers specifiek voor Reuma, CF en hiv. Ook hierbij worden het CF centrum, het hiv- en reumateam van Erasmus MC intensief betrokken.

### **SPIL-Sophia wordt ook NURSE- CC lab**

Op 1 juni 2012 is het nieuwe onderzoeksprogramma NURSE-CC (Nursing Research into Self-management and Empowerment in Chronic Care) van start gegaan in het Erasmus MC. In dit door ZonMw gefinancierde project gaan verpleegkundigen aan de slag met interventies om het zelfmanagement van chronisch zieken te ondersteunen. Ook het verpleegkundig onderwijs wordt onder de loep genomen. Het programma wordt uitgevoerd in academische werkplaatsen, de NURSE-CC labs, waar onderzoekers, verpleegkundigen en studenten samenwerken om de zorg aan mensen met chronische aandoeningen te verbeteren. Doelgroepen zijn o.a. mensen met kanker, reumapatiënten, nierpatiënten en jongeren met chronische aandoeningen. Deze laatste staan centraal binnen SPIL-Sophia. SPIL-onderzoeker Susanne van Hooft is hier als promovendus bij betrokken.

Erasmus MC, Hogeschool Rotterdam en Erasmus Universiteit (iBMG) vormen voor NURSE CC een uniek samenwerkingsverband. Voor meer informatie zie: [www.kenniscentrumzorginnovatie.nl](http://www.kenniscentrumzorginnovatie.nl).

### **Matthijs Zwier projectlid SPIL-Sophia**

Vanwege haar nieuwe functie als Hoofddocent Zelfmanagement & Participatie bij de Hogeschool Rotterdam heeft Susan Jedeloo de coördinatie van SPIL-Sophia vanuit de HR gedeeltelijk overgedragen aan Matthijs Zwier, adviseur bij consortiumpartner CBO. Matthijs is senior verpleegkundige en verplegingswetenschapper en heeft voorheen als transitiecoördinator op de afdeling reumatologie en klinische immunologie gewerkt bij het UMC Utrecht. Bij het CBO is hij werkzaam voor het Landelijk Actieprogramma Zelfmanagement. Matthijs heeft dus veel kennis en ervaring met de doelgroep en een bijzondere interesse voor de ontwikkeling van scholingsprogramma's op het gebied van

zelfmanagementondersteuning. Daarmee is hij de perfecte kandidaat voor de volgende fase van SPIL-Sophia!

## **SPIL Erasmus MC - Revalidatie/TransitieNet**

Projectleiders: *Pepijn Roelofs (HR), Sander Hilberink (Erasmus MC - Revalidatie)*

Onderzoeker: *Marjolijn Bal (promovendus)*

Co-promotor: *Marij Roebroek (Erasmus MC - Revalidatie)*

### **VervolgTraject**

*Review effectieve interventies ter ondersteuning van de arbeidsparticipatie*

Hiervoor is in de wetenschappelijke literatuur gezocht naar bestaande interventies ter ondersteuning van de arbeidsparticipatie. De effecten en effectieve elementen van de interventies worden in kaart gebracht. Heel specifiek wordt in de gevonden literatuur gezocht naar de elementen van zelfmanagement (volgens het Generiek Model Zelfmanagement) die worden bespeeld 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. Momenteel vindt de data-extractieplaats. In de volgende nieuwsbrief hopen wij u meer te kunnen vertellen over de resultaten.

### *Implementatieproject Traject UWV*

'Traject aan het werk' is een nieuwe interventie voor jongvolwassenen (16-25 jaar) met een somatische chronische aandoening en biedt ondersteuning bij de transitie naar arbeid. In dit deelproject is deze in Rotterdam ontwikkelde interventie geïmplementeerd in het Rijnlands Revalidatie Centrum en Sophia Revalidatie. Er is een 'train de trainer' cursus ontwikkeld, professionals in de revalidatiecentra zijn getraind in de methodiek, een lokaal netwerk van re-integratie- en revalidatieprofessionals is gevormd. Naast de haalbaarheid is ook de toepasbaarheid van de interventie geëvalueerd. Hieruit bleek het selecteren van de juiste doelgroep bij aanvang een aandachtspunt te zijn. Tien deelnemers zijn gestart met de interventie. Van de 5 deelnemers die de interventie helemaal doorlopen hebben, hebben 4 deelnemers werk. De analyse van de hoge drop-out gaf aan dat de revalidatiecentra meer handvatten geboden moeten worden om de juiste doelgroep te selecteren. Hiertoe zijn promotiematerialen ontwikkeld en is in de 'train de trainer' cursus bij Reade Revalidatie in Amsterdam meer aandacht besteed aan de werving van deelnemers. Inmiddels is dit project afgerond en zijn verschillende tussenrapportages en een eindrapportage verschenen.

Resultaten van dit project bieden waardevolle input bij het multicenter effectenonderzoek.

*Ervaringen bij de start op de arbeidsmarkt en de bruikbaarheid van 'TraJect aan het werk' daarbij.*  
Binnen dit project worden de ervaringen van jongeren met een chronische aandoening tijdens de start op de arbeidsmarkt in kaart gebracht. Knelpunten bij de toetreding tot de arbeidsmarkt worden geanalyseerd. Deelnemers die eerder hebben deelgenomen aan TraJect aan het werk, worden ook gevraagd in hoeverre de interventie bruikbaar is bij de start op de arbeidsmarkt. Deze explorerende fase van het onderzoek biedt inzicht in waar ondersteuning gewenst is en maakt duidelijk waar interventies kunnen worden ingezet of moeten worden aangepast. De Medisch Ethische Toetsings Commissie heeft het onderzoek goedgekeurd. Het interviewprotocol is op basis van literatuur samengesteld. De interviews met 20 jongvolwassen worden momenteel gepland en zullen najaar 2012 plaatsvinden.

#### *Multicenter effectonderzoek naar TraJect*

In een multicenter onderzoek wordt de effectiviteit van de interventie 'TraJect aan het werk' en de effectieve (zelfmanagement)elementen in kaart gebracht. Het onderzoeksprotocol is opgesteld en de METC heeft het protocol goedgekeurd. Gegevens worden verzameld via vragenlijsten bij de deelnemers aan de interventie en bij jongvolwassen die usual care (zonder de specifieke TraJect aanpak) ontvangen. Deelnemers aan de interventie worden geworven via de revalidatiecentra: Erasmus MC/Rijnland revalidatiecentrum, Rijnlands Revalidatie Centrum, Reade Revalidatie. Deelnemers aan het onderzoek die usual care ontvangen worden geworven via de revalidatiecentra: De Hoogstraat, de Trappenberg, Revant en Libra. De dataverzameling bij de interventiegroepen is reeds gestart. De inclusie van deelnemers in het onderzoek zal doorlopen tot oktober 2013 (3 groepen). Ongeveer 43 deelnemers worden geïnccludeerd in het onderzoek.

#### **VoorTraJect**

Dit project start in 2013. Aan de hand van focusgroepen met professionals, ouders, en jongeren worden factoren van invloed op de voorbereiding op arbeidsparticipatie in kaart gebracht. Deze informatie wordt gebruikt als input voor de ontwikkeling van een interventie gericht op het bevorderen van de participatie van een jongeren tussen de 14-18 jaar.

#### **Ontwikkeling meetinstrument 'Work-readiness'**

In september is gestart met het ontwikkelen van een instrument om de 'work readiness' van jongeren met een chronische aandoening in kaart te brengen. Allereerst wordt gestart met een literatuurstudie naar de

vaardigheden die nodig zijn voor werk. Specifiek wordt gekeken naar zelfmanagementvaardigheden.

#### **SPIL Delphistudie / review zelfmanagement**

De twee SPIL-promovendi verrichten samen een systematische review over zelfmanagementinterventies bij kinderen/jongeren met chronische aandoeningen. In de periode september – november 2012 wordt ten behoeve hiervan een Delphi studie uitgevoerd om meer inzicht te verkrijgen in concepten en/of aanverwante termen rondom zelfmanagement. In de Delphi studie worden experts in maximaal drie rondes geraadpleegd met als doel consensus over goede (Engelstalige) zoektermen voor zelfmanagement te bereiken. We vragen de respondenten om uit een overzicht termen te selecteren die mogelijk gerelateerd zijn aan of synoniem zijn voor zelfmanagement en om hun keuze te motiveren. Ook krijgen respondenten de mogelijkheid zelf termen toe te voegen. Terugkoppeling naar respondenten bestaat uit een overzicht met geïnccludeerde en geëxcludeerde termen en de gegeven argumenten. Er zijn 40 experts benaderd, voornamelijk onderzoekers actief op het gebied van zelfmanagement die hebben meegedaan aan een expertbijeenkomst in juni (Vilans / CBO) in het kader van de routekaart Zelfmanagement pijler onderzoek.

#### **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 13 docenten betrokken door o.a. het begeleiden van studenten bij 11 minor- en afstudeeronderzoeken, het zelf uitvoeren van deelonderzoeken en of het geven van colleges / workshops gerelateerd aan het onderwerp. In 2011-2012 hebben 26 studenten geparticipeerd in (aan SPIL gerelateerde) projecten. Daarnaast zijn ook nog 2 studenten als student assistent / projectondersteuners actief geweest. Voor 2012-2013 zijn alweer nieuwe SPIL studentenprojecten gestart.

#### **Stuurgroep bijeenkomst november 2012**

In januari 2012 vond de eerste stuurgroepbijeenkomst plaats. De plannen voor de beide proeftuinen zijn hier besproken en goedgekeurd door de aanwezige partners. De volgende bijeenkomst is gepland op 22 november 2012. Hier bespreken we de eerste resultaten en de tussenevaluatie door de Stichting Innovatie Alliantie in 2013.

#### **Contactadres en informatie**

[www.opeigenbenen.nu/spil](http://www.opeigenbenen.nu/spil)

Hogeschool Rotterdam, Kenniscentrum Zorginnovatie

Locatie Rochussenstraat 198, kamer RS 02 123

Postbus 25035 // 3001 HA Rotterdam

T. 010-7945185 (secretariaat, Hanneke van der Ploeg)

E. [plojp@hr.nl](mailto:plojp@hr.nl)

