



# Zelfmanagementondersteuning en de verpleegkundig specialist in de oncologie

Dr. AnneLoes van Staa  
Hogeschool Rotterdam

6<sup>e</sup> VSO Voorjaarssymposium – Doorn  
Landelijk Netwerk Verpleegkundig Specialisten Oncologie // 9 april 2018

# Disclosure Belangen Spreker

**Geen (potentiële)  
belangenverstengeling**

**Voor bijeenkomst mogelijk relevante  
relaties:**

- Sponsoring of onderzoeksgeld

- Honorarium of andere (financiële )  
vergoedingen

- Aandeelhouder

- Andere relatie, namelijk:

**Bedrijfsnamen:**

- ZonMw, SiA (NWO), FNO, Epilepsiefonds,  
Diabetesfonds

- Medtronic (advisory board professional  
education programme)

- n.v.t.

- n.v.t.



# wie staat hier?



1980-1984



1985-1989



2006

ⓑ borstkankervereniging nederland



2002-...



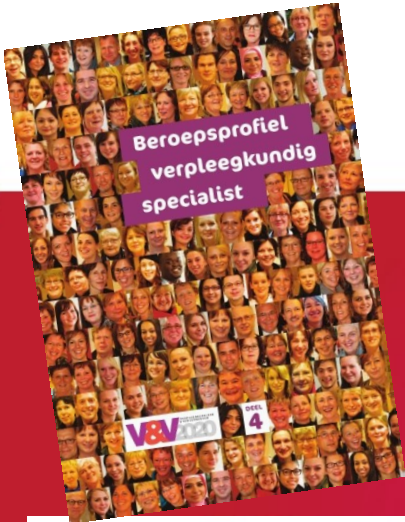
2012

# Opzet presentatie

1. zelfmanagement: definitie en toepassing binnen de oncologie
2. zelfmanagement: wat en hoe?  
onderzoeksprogramma NURSE-CC
3. weer naar de oncologie: de uitdagingen bij ondersteuning door de VS
4. afsluiting



# Beroepsprofielen V&V2020



- Zelfmanagementondersteuning: de kern van verplegen
- Streven is optimale kwaliteit van leven – zoals de patiënt dat ervaart
- Zelfmanagement vraagt veel van de patiënt: het bijstellen van de levensdoelen, inzicht hebben in zijn aandoening en vaardigheden om problemen op te lossen
- Daarbij is ondersteuning door verpleegkundig specialist van essentieel belang

“



“Persons with chronic illness sometimes have illness in their psychological foreground and sometimes wellness. These shifting perspectives are in part due to the waxing and waning of the disease but are also due to psychological factors.”

Zelfmanagement is erop gericht om mensen te helpen om het welzijns perspectief op de voorgrond te houden

”



## Schuivende perspectieven bij ziekte

(Patterson 2004, geciteerd in Lorig & Holman 2003)

“

“Het zodanig omgaan met de chronische aandoening (symptomen, behandeling, lichamelijke en psychosociale consequenties en bijbehorende aanpassingen in leefstijl) dat de aandoening optimaal wordt ingepast in het leven. Zelfmanagement betekent dat chronisch zieken zelf kunnen kiezen in hoeverre men de regie over het leven in eigen hand wil houden en mede richting wil geven aan hoe beschikbare zorg wordt ingezet, om een optimale kwaliteit van leven te bereiken of te behouden.”

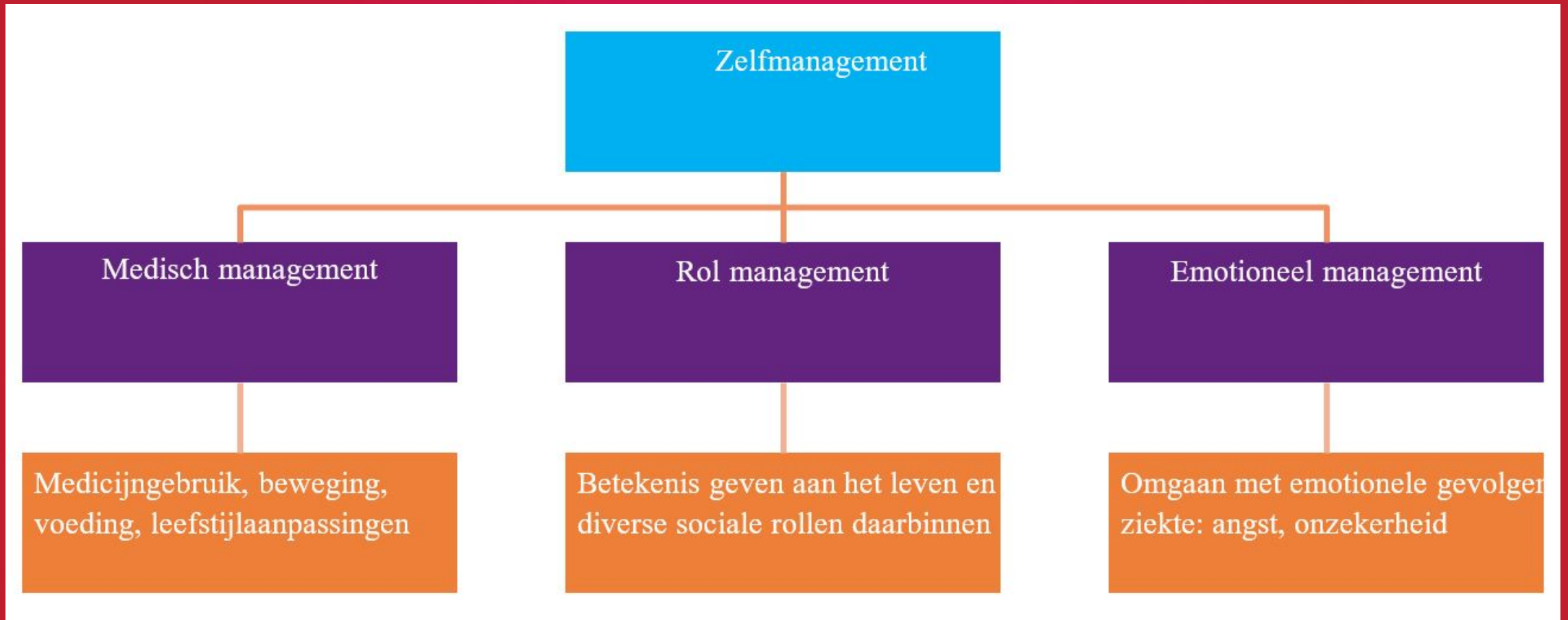
”



## Definitie van zelfmanagement

(LAZ-2010; afgeleid van (Barlow 2001, p. 547, Barlow et al. 2002, p. 178)

# Drie aspecten van zelfmanagement



(Lorig en Holman 2003)



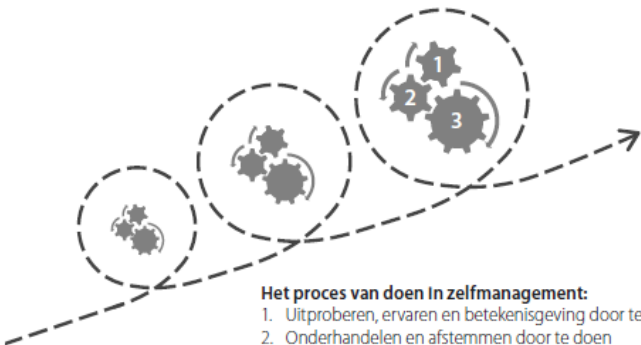
# Welke vaardigheden heeft de patiënt nodig voor zelfmanagement?



(Lorig en Holman 2003)

1. Probleemoplossend vermogen
2. Besluitvaardigheid
3. Inzet van hulpbronnen (informatie, mensen uit eigen netwerk, zorgverleners)
4. Relatie met de zorgverlener opbouwen en onderhouden
5. Actieplanning
6. 'Self-tailoring' (monitoren, gedrag flexibel aanpassen en tijdig maatregelen nemen)

# Het 'doen' en 'zelf ervaren' staat centraal bij zelfmanagement (*niet* het 'weten')



**Het proces van doen in zelfmanagement:**

1. Uitproberen, ervaren en betekenisgeving door te doen
2. Onderhandelen en afstemmen door te doen
3. Besluiten om aan te passen, hulp te gebruiken, te stoppen of door te gaan met (nieuwe) activiteiten

- het gaat bij zelfmanagement niet alleen om denkvermogen maar vooral om 'doenvermogen'
- zelfmanagement is volgens de definitie een individuele capaciteit
- niet iedereen beschikt 'vanzelf' over de nodige vaardigheden, maar deze kun je wel ontwikkelen
- ondersteuning daarbij essentieel
- *bij zelfmanagement gaat het vooral over leren door te doen*

# Zelfmanagement: verwante begrippen



- Eigen regie
- Zelfredzaamheid
- Zelfzorg
- Samen beslissen (*Shared decision making*)
- eHealth
- Leefstijlverandering
- Persoonsgerichte zorg
- Therapietrouw?
- Preventie?
- Positieve gezondheid?

zie ook: *Zelfzorg Ondersteund!* (2016). Op weg naar eenheid van taal.

# Zelfmanagement & oncologie



Sluit de definitie van zelfmanagement voor mensen met chronische aandoeningen wel aan bij situatie van de kankerpatiënt?

# Kanttekeningen bij zelfmanagement in oncologische zorg -1-



- overleven staat centraal in eerste fase; kwaliteit van leven komt pas later aan de orde
- patiënt met kanker heeft weinig tijd om 'te groeien' als expert in zijn aandoening

# Kantttekeningen bij zelfmanagement in oncologische zorg -2-



- regie over het zorgproces is bij kanker minder vanzelfsprekend, omdat de behandeling complex, risicovol en technologisch van aard is
- patiënten kunnen maar beperkt zelf invloed op de behandeling uitoefenen (sterk geprotocolleerde zorg)
- veel verschillende zorgverleners betrokken bij een kankerpatiënt; zorg is gefragmenteerd

# maar.....toch



juist voor de oncologische patiënt is versterking & herstel van gevoel van controle essentieel

- als je diagnose kanker krijgt staat verlies van controle centraal
- eigen regie is manier om 'controle' over je leven terug te krijgen
- kanker leidt onherroepelijk tot breuk in levensperspectief en langdurige behandeling / herstel of overlijden

## Vier centrale elementen van zelfmanagement: ook relevant voor de oncologische zorg



1. omgaan met de uitdagingen die de ziekte stelt (lichamelijke, psychische én sociale consequenties van de chronische aandoening)
2. inpassen in het dagelijks leven
3. voeren van eigen regie over het zorgproces
4. streven naar optimale kwaliteit van leven





# Onderzoeksproject

NURSE-CC: NURsing Research into  
Self-management and Empowerment  
in Chronic Care



HOGESCHOOL  
ROTTERDAM

Kenniscentrum  
Zorginnovatie



ZonMw



Erasmus MC  
Universitair Medisch Centrum Rotterdam

# Centrale doelstellingen NURSE-CC

poliklinieken

- Niertransplantatie
- Oncologie (radiotherapie, hemato-oncologie)
- Reumatologie

1. Verbeteren van effectiviteit van zelfmanagementondersteuning (ZMO) door verpleegkundigen

- verpleegkundigen in beroepspraktijk
- hbo-v studenten en docenten

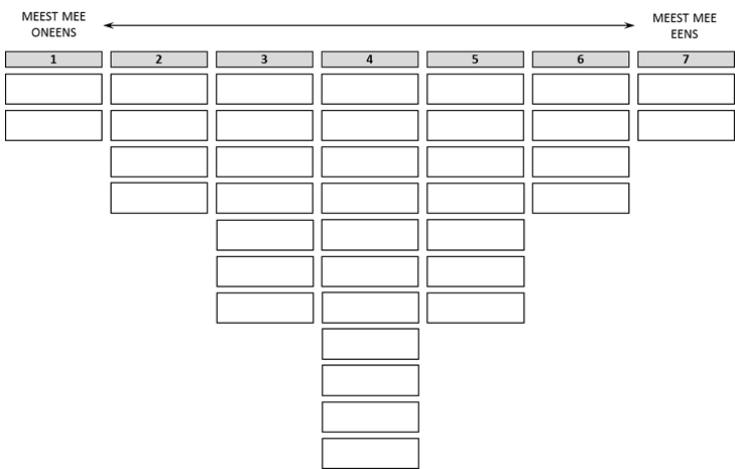
2. Verhogen van de competenties van verpleegkundigen door versterken van *de (hbo-v) opleidingen*



# Q-methodologische studie

n=39 (33 verpleegkundigen & 6 VS uit diverse sectoren)

37 stellingen over zelfmanagement(ondersteuning)  
die door respondenten worden gelegd in een schema



# hoe kijken verpleegkundigen aan tegen zelfmanagementondersteuning?

Q-methodologische studie



## Vier verpleegkundige perspectieven

- Coach
- Behandelaar
- Poortwachter
- Leraar



van Hooft S.M., Dwarswaard J., Jedeloo S., Bal R.A., van Staa A.L. (2015). Four perspectives on self-management support by nurses for people with chronic conditions: A Q-methodological study. *International Journal Nursing Studies* 52: 157-166.

# Verschillen tussen de profielen

	Rol patiënt	Rol verpleegkundige	Doel zelfmanagement-ondersteuning
<b>Coach</b>	Actief / Expert	Volgend	De aandoening integreren in het leven
<b>Behandelaar</b>	Minder actief / Volgend	Voorschrijvend	Therapietrouw Goede klinische uitkomsten
<b>Poortwachter</b>	Onafhankelijk	Initiatief nemend	Terugdringen kosten gezondheidszorg
<b>Leraar</b>	Actief / Student	Onderwijzend	Leven met de aandoening Goede klinische uitkomsten

competenties voor verpleegkundige  
zelfmanagementondersteuning

ontwikkeling lijst (expertraadpleging en  
literatuurstudie)

vragenlijststudie

alle verpleegkundigen uit Erasmus MC  
uitgenodigd



# competenties voor zelfmanagement- ondersteuning: het 5-A model



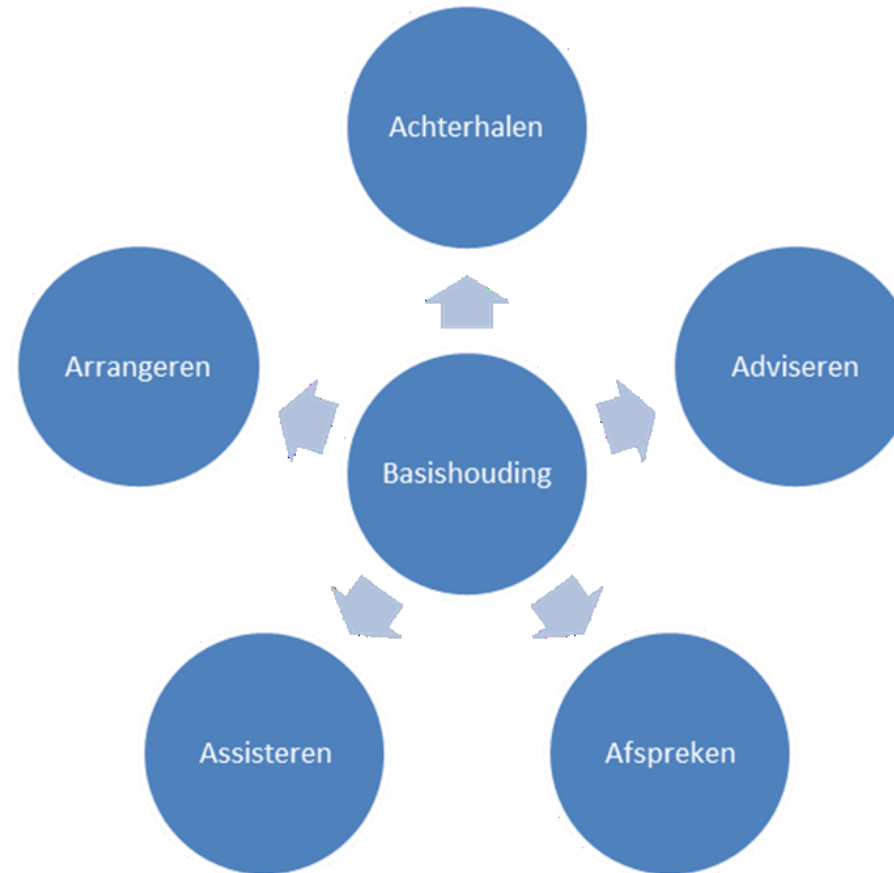
## Competenties voor het ondersteunen van zelfmanagement

### ACHTERHALEN

- Competentie** De verpleegkundige verdiept zich in de persoonlijke/ individuele situatie van de patiënt, waarbij zij aandacht heeft voor diversiteit, de ervaringskennis van de patiënt, het patiëntensysteem en de voorkeur voor de rol die de patiënt wil nemen
- Elementen** Dit betekent dat de verpleegkundige aan de patiënt (of zijn naasten) vraagt:
- Wat hij verwacht van het leven met de aandoening in de (nabije) toekomst
  - Naar zijn eigen ervaringen met zijn aandoening
  - Wat hij weet over zijn aandoening
  - Hoe hij zijn emoties over de aandoening met zijn omgeving kan delen
  - Naar aanwezige motivatie en discipline om de aandoening in zijn leven in te passen
  - Hoeveel vertrouwen hij heeft in zijn eigen kunnen
  - Wat hij zelf kan en wil doen in het (zorg)proces
  - Welke kernwaarden zijn beleving van de aandoening beïnvloeden (bijvoorbeeld religie, cultuur, zelfstandigheid)

### ADVISEREN

- Competentie** De verpleegkundige geeft, wanneer de patiënt hier voor open staat, op basis van professionele kennis voorlichting en instructie over hoe de patiënt de aandoening in zijn leven kan integreren, aangepast aan de individuele situatie van de patiënt.
- Elementen** Dit betekent dat de verpleegkundige:
- Bij elk contact vraagt welke informatie de patiënt nodig heeft
  - Toestemming vraagt aan de patiënt om informatie of advies te geven
  - De patiënt de informatie die zij heeft gegeven door de patiënt terug laat vertellen
  - De patiënt voorlichting en instructie geeft over een gezonde leefstijl passend bij de aandoening



(gebaseerd op Glasgow et al. 2003)

# vragenlijst onderzoek

## Erasmus MC m.b.v. SEPSS-36



- 2.054 uitgenodigd
- respons 598 (29%)  
91 % vrouw
- gemiddelde leeftijd 38,8 jaar
- 83% klinische afdeling
- 46% > 15 jaar werkervaring
- 41% hbo-opgeleid
- 6% Master-opgeleid: verpleegkundig specialisten

van Hooft S.M., Dwarswaard J., Bal R., Strating M.M., van Staa A.L. What factors influence nurses' behavior in self-management support? An explorative questionnaire study. *International Journal of Nursing Studies* 63: 65-72

SEPSS - Vragenlijst

Self-Efficacy and Performance in Self-management Support



Wat kunt u en wat doet u in de praktijk?

1. De volgende vragen gaan over het bespreken van ervaringen van de patiënt met zijn aandoening.  
Geef van onderstaande activiteiten steeds aan in hoeverre denkt dat u dit kunt en daarna hoe vaak u dit doet.



# zelfmanagement ondersteunen: kunnen is nog geen doen...



- significant verschil in eigen-effectiviteit en gedrag:
- verpleegkundigen vinden dat zij het zelfmanagement van patiënten beter **KUNNEN** ondersteunen dan dat zij het in de praktijk **DOEN**
- hierbij geen verschil in opleidingsniveau, wel tussen poli / afdeling

# Belangrijkste knelpunten verpleegkundige zmo



- Niertransplantatie
- Oncologie (o.a. hoofd halstumoren)
- Reumatologie
- Dermatologie / eczeem (kinderen)

observaties verpleegkundig  
specialisten in de  
sprekkamer

5 VS geobserveerd; elk tenminste 16 uur



# observaties van het handelen van verpleegkundig specialisten op de poli



## Wat doen zij veel?

- stimuleren patiënten om de behandeling prioriteit te geven in het dagelijks leven
- monitoren de symptomen
- geven uitleg, instructies en advies

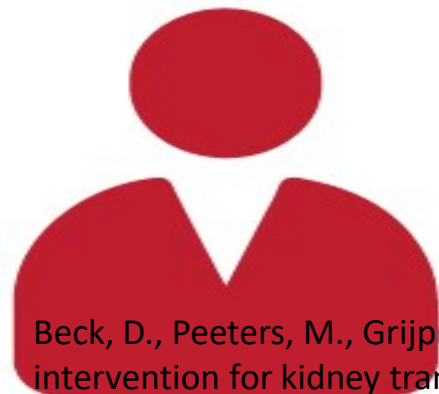
## Wat doen zij minder / niet?

- schenken weinig aandacht aan gevolgen van ziekte en behandeling voor het leven
- achterhalen van voorkeuren en ideeën van patiënt
- nodigen patiënt niet uit agenda consult mede te bepalen en samen besluiten te nemen

ter Maten-Speksnijder A., Dwarswaard J., Meurs P.M., van Staa A.L. Rhetoric or reality? What nurse practitioners do in providing self-management support in outpatient clinics: an ethnographic study. *Journal of Clinical Nursing* 25(21-22): 3219-3228.

## ontwikkeling en testen van een verpleegkundige interventie d.m.v. *Intervention Mapping*

- patiënt in leidende rol tijdens het consult
- verpleegkundige in de rol van coach
- brede definitie van zelfmanagement: biopsychosociaal model



Beck, D., Peeters, M., Grijpma, J.W., Been-Dahmen, J., ...Ista E., Massey, E., van Staa A.L. Developing a nurse-led intervention for kidney transplant recipients using intervention mapping: the ZENN study. *Submitted*.

# ondersteunende theorieën bij interventie ontwikkeling



## *Self-regulation theory* (o.a. Bandura 1991)

- Zelfeffectiviteit versterken
  - Leren door doen / Leren door voorbeeldgedrag
  - Doelen stellen, planning, self-monitoring
  - Feedback

## *Solution-focused brief therapy* (Ratner et al. 2012)

- Focus op verbeteringen en oplossingen en minder op problemen / negatieve aspecten
- Patiënt bepaalt waar het gesprek over gaat

# Zelfmanagement Web

Wilt u aangeven hoe het met u gaat op het gebied van:

Uw antwoord kunt u aangeven door aan te kruisen:

- 1 = goed
- 2 = niet goed, maar ook niet slecht
- 3 = niet goed



Wat is  
werken  
met ZM  
Web niet?

- Geen scorelijst of meetlat
- Enige weg om zelfmanagement te bevorderen
- Geeft geen letterlijk op te volgen recept
- Verpleegkundige gaat niet alle problemen oplossen
- Verpleegkundige wordt geen maatschappelijk werker of psycholoog
- *≠ gevalideerd meetinstrument*





# Wat is werken met ZM Web wel?

- Maakt niet-medische onderwerpen bespreekbaar op prettige en gestructureerde wijze
- Maatwerk: toegesneden op wat de patiënt *kan* en *wil* aanpakken
- Verpleegkundige voert coachende gesprekken en geeft ruimte voor eigen regie van patiënt
- Verpleegkundige verkent met patiënt mogelijke verbeteringen
- Verpleegkundige ondersteunt de patiënt in stellen van doelen en plannen van acties
- = *uitnodiging tot gesprek*



# Ondersteuning bij zelfmanagement

artikel in Dé  
Verpleegkundig  
Specialist maart  
2017

Een nieuwe verpleegkundige  
interventie



Dr. A.L. van Staa

D. Beck MSc

J.M.J. Been-Dahmen MSc

Dr. E.K. Massey

## Leerdoelen

Na het bestuderen van dit artikel:

- weet u wat zelfmanagement inhoudt en welke rol verpleegkundig specialisten daarin kunnen spelen
- weet u dat educatie alleen niet voldoende is om het gedrag van patiënten te veranderen
- kunt u benoemen waarin ondersteuning van zelfmanagement verschilt van de traditionele aanpak van patiënteneducatie
- hebt u een nieuwe tool aangereikt gekregen om problemen op

## Samenvatting

Verpleegkundig specialisten kunnen een belangrijke bijdrage leveren aan het optimaliseren van zelfmanagement bij patiënten met chronische aandoeningen door hen adequaat te ondersteunen. Effectieve interventies hiervoor zijn echter schaars en verpleegkundig specialisten vinden het lastig om patiënten te coachen bij alle uitdagingen die zij in hun leven met een chronische aandoening tegenkomen. In dit artikel beschrijven we de eerste onderzoeksresultaten en de systematische ontwikkeling van een verpleegkundige interventie in het Erasmus MC binnen het onderzoeksprogramma NURSE-CC en de ZENN-studie. Eerst gaan we in op het begrip zelfmanagement, de verschillende visies van verpleegkundigen en verpleegkundig specialisten, en de behoeften van patiënten ten aanzien van zelfmanagementondersteuning. We bespreken de belangrijkste onderzoeksresultaten die hebben geleid tot de ontwikkeling van een interventie om zelfmanagement te ondersteunen. Daarna beschrijven we de eerste ervaringen van verpleegkundig specialisten met het werken met het Zelfmanagementweb in combinatie met oplossingsgerichte gesprekstechnieken. Deze worden toegelicht met een casus.

- *En nu weer naar de oncologie*
- wat zijn de centrale opgaven in zelfmanagementondersteuning tijdens de het continuüm van oncologische zorg?





# de wereld op zijn kop; twee opgaven voor VS



- present zijn en oog hebben voor de vele medische, praktische en emotionele behoeften van de patiënt en de familie
  - versterken van de eigen regie van de patiënt
- Zelfmanagementinterventies* bestaan uit:
1. leren kennen van mens achter tumor
  2. informatie en praktische adviezen die aansluiten bij behoefte
  3. psychosociale ondersteuning
  4. assistentie bij samen beslissen



# rake vragen

- 'rake vragen' helpen om de mens achter de tumor beter te leren kennen



<i>Gericht op het leven van de patiënt</i>	<i>Gericht op de behandeling</i>
Hoe ziet uw dagelijks leven er uit? Wat zijn uw belangrijkste bezigheden? Wat doet u graag?	Hoe kijkt u tegen de verschillende mogelijkheden aan?
Wat vindt u belangrijk in uw leven? Wat maakt uw leven zinvol?	Hoe kijkt u gevoelsmatig naar de opties? Waar voelt u zich het beste bij?
Waar geniet u erg van? Wat levert u veel plezier op?	Waar maakt u zich ongerust over? Waar ligt u wakker van?
Wat zou u niet op willen geven? Wat zou u het moeilijkste vinden om te missen?	Waar moeten wij rekening mee houden? Wat heeft u (verder) nodig om samen tot een keuze te kunnen komen?
Van welke mensen krijgt u steun in uw leven? Waar put u steun uit?	Van wie kunt u steun bij de behandeling verwachten?

# ondersteuning bij kiezen en beslissen

**B** borstkankervereniging nederland

**B** bewustchecklist

Financierd door Pink Ribbon

- 1 Gesprek met uw chirurg**  
Uw chirurg heeft aangegeven dat u de keuze heeft om uw borst wel of niet te laten reconstrueren. U krijgt een inlogcode voor de keuzehulp.
- 2 Keuzehulp doorlopen**  
U leest de informatie rustig na in de **online keuzehulp**. Vervolgens zet u uw afwegingen op een rij. Zo gaat u goed voorbereid naar uw vervolgspraak.
- 3 Samen kiezen**  
Bespreek de **samenvatting** met uw plastisch chirurg. Samen maakt u de keuze die het best bij u past.

U leest in de keuzehulp over uw diagnose en behandelopties

De samenvatting met uw afwegingen en voorkeuren



- aanpak volgens het 5A-model
- voorkomen dat patiënten overhaaste beslissingen nemen met onherroepelijke gevolgen
- patiënt helpen zich voor te bereiden op gesprekken met zorgverleners

## *Interventies:*

- *instrumenten aanbieden zoals de B-Bewust of keuzehulpen*
- *verwijzen naar betrouwbare websites en naar de patiëntenorganisatie*
- *'time out' om tijd en ruimte in te bouwen voor wikken en wegen*



# psychosociale behoeften

## nazorg



- signaleren (bv. van psychosociale of andere problemen, angst voor terugkeer van kanker) / belang van ziektepercepties

*interventies: bv. Zelfmanagement Web, Lastmeter*

- erkennen en behandelen van late gevolgen
- zelf aanpakken of doorverwijzen? VS moet de weg weten naar zelfhulp en ondersteuningsinterventies

*interventies: bv. Oncokompas, online therapieën, oncologische revalidatie*

# jouw rol als verpleegkundig specialist: *er zijn & empoweren van de patiënt*

**NEEM ANNA MEE!**  
(ALTIJD NAVRAGEN, NOOIT AANNEMEN)

HEY ANNA!  
GA JE MEE?



**LAAT OMA THUIS!**  
(OORDELEN, MENINGEN EN ADVIEZEN)

BEDANKT, HOOR!



- gevoel van controle versterken door geven van eerlijke informatie
- stimuleer eigen regie, benadruk belang van maken van keuzes
- geef ruimte voor eigen regie
- help welzijn (het leven) op de voorgrond te plaatsen en niet de tumor
- ga er vanuit dat je NIET weet wat de patiënt wil
- ga er vanuit dat de patiënt en zijn/haar omgeving zelf kan beslissen
- maar laat hem/haar niet alleen!



# Verpleegkundige ondersteuning bij zelfmanagement en eigen regie

video's • verhalen • studieopdrachten  
extras.bsl.nl

onder redactie van  
AnneLoes van Staa  
Lausanne Mies  
Ada ter Maten-Speksnijder



niet meer / minder doen:		meer / altijd doen:
iets aannemen, iets invullen voor de ander	<b>1</b>	altijd navragen, rake vragen stellen
praten als Brugman	<b>2</b>	luisteren, luisteren, luisteren
oordelen, meningen, ongevraagde adviezen geven	<b>3</b>	vragen naar behoefte aan informatie, wat iemand al weet; toestemming vragen
algemene educatie of voorlichting geven	<b>4</b>	'op maat toegesneden' informatie geven – gericht op persoonlijke situatie
emoties negeren; afstandelijk blijven	<b>5</b>	aandacht geven aan emoties: bevestigen, doorvragen; betrokken zijn
iets overnemen dat patiënt ook zelf kan (zoals zelf beslissen, medicijnen beheren)	<b>6</b>	ruimte voor eigen regie geven; zelfredzaamheid stimuleren
alleen aandacht geven aan medisch management, andere taken laten liggen	<b>7</b>	aandacht schenken aan de uitdagingen van de aandoening in het dagelijks leven
ervaringskennis negeren	<b>8</b>	ervaringskennis benutten
familie alleen als hulpje zien	<b>9</b>	familie betrekken en aandacht geven
ziektegericht of symptoomgericht werken	<b>10</b>	persoonsgericht werken



ZonMw

nurse cc

AnneLoes van Staa | [a.van.staa@hr.nl](mailto:a.van.staa@hr.nl)