

Summary

Samenvatting

SUMMARY

Living with a chronic condition requires ongoing adjustment to physical, psychological and social demands. To date, patients are expected to be flexible and to take an active role in their disease management in the form of self-management. No generally accepted definition of self-management exists; often its meaning is reduced to adherence to a medical regimen. In this thesis, the holistic definition of Barlow et al (2002 p.178) is used: *'Self-management refers to the individual's ability to manage the symptoms, treatment, physical and psychosocial consequences and life style changes inherent in living with a chronic condition. Efficacious self-management encompasses ability to monitor one's condition and to affect the cognitive, behavioural, and emotional responses necessary to maintain a satisfactory quality of life. Thus, a dynamic and continuous process of self-regulation is established.'*

To be able to take an active role, patients must possess certain skills to solve problems, make decisions, find and utilise resources, form partnership with their healthcare professionals, and take action. Given these requirements, most patients they will need support from healthcare professionals. Nurses are in an excellent position to play a significant role in self-management support. They are highly trusted by their patients and trained to provide patient-centred care. Still, they need to be properly equipped with new competencies, adequate training and sufficient interventions. Many practical self-management interventions have been developed to guide nurses; hard evidence about the effectiveness is lacking however. It is not clear what particular components contribute to the success or failure of self-management interventions and how self-management support can be optimised to the patient's perspective.

Therefore, the **central aim** of this thesis was to explore how nurses could effectively support patients with chronic conditions in dealing with the disorder in daily life.

PART I) EXPERIENCES WITH AND NEEDS FOR SELF-MANAGEMENT SUPPORT

Chapter 2 describes a qualitative study with 27 nurses/ nurse practitioners working in outpatient clinics of a university hospital in the Netherlands. This study aimed to unravel nurses' views on the self-management role of people with chronic conditions in, nurses' own support role and to establish how these views relate to nurse-led self-management support. Three distinct views on the patient's role emerged, ranging from a biomedical to a wider biopsychosocial focus: *adhering to a medical regimen; monitoring symptoms; and integrating illness into daily life*. Nurses holding the view *'adhering to a medical regimen'* interpreted self-management as the patient's ability to live as healthy as possible. Patients were considered good self-managers if they adhered to the treatment and lifestyle rules. Nurses adhering to the *'monitoring symptoms'* view specified self-management as the regular monitoring of medical symptoms and the ability to take

action if things are not going well. Nurses holding the *'integrating the illness into daily life'* view defined self-management as patient's ability to cope with the chronic condition in everyday life. Despite the fact that all outpatient nurses recognised the importance of self-management and providing support, most of them had a limited focus on the concept – addressing the medical management of a chronic condition only. Social and emotional tasks of living with a chronic condition were overlooked.

To gain insight in the self-management challenges and support needs of outpatients with a chronic condition, two qualitative studies with another patient group were conducted. Both studies made use of focus groups and individual interviews, and interview data was analysed with the Directed Content Analysis method and coded with predetermined codes derived from our model about support needs of chronically ill patients. This model distinguished three types of support: instrumental, psychosocial and relational support. **Chapter 3** identified the self-management support needs of outpatients with rheumatic disorders. Fourteen patients participated in two focus group interviews and six were interviewed individually. Patients saw self-management primarily as a task for themselves but nevertheless appreciated help to achieve this. Above all, they wanted to be seen as experts-by-experience of living with a rheumatic disorder. Only a few patients appreciated psychosocial support from fellow patients. Preferred support givers were professionals, such as nurses, and relatives. Professional's self-management support should be focused on coaching patients in developing problem-solving skills for managing the medical, emotional and social challenges of dealing with a rheumatic disorder in daily life. Important elements of self-management support were: learning how to deal with symptoms and fluctuations, talking about emotional aspects, discussing daily life issues and sharing disease-related information. It was considered crucial that support be tailored to individual needs and expertise. **Chapter 4** revealed kidney transplant recipients' self-management challenges and support needs. Thirty-two recipients participated in four focus groups and nine were interviewed individually. Challenges after transplantation included becoming an expert patient, adjusting daily life activities, dealing with medical regimen, forming relationships with nurses, dealing with social consequences, dealing with emotions related to transplantation and the donor, and improving self-image. To deal with these challenges, participants wished to receive disease-specific knowledge and instruction, share personal experiences with fellow patients, share and discuss not only medical but also emotional and social issues with nurses, and be encouraged through positive feedback. 'One-size fits all' education failed to meet their needs. Current support from nurses tended to ignore emotional and social support needs

To connect to patients' daily life challenges, nurses should assess patients' individual support needs and tailor their support accordingly. Self-management support should

be focused on coaching patients in developing problem-solving skills, for which practical tools and training are needed.

PART II) DEVELOPMENT OF A SELF-MANAGEMENT SUPPORT INTERVENTION

We conducted a Realist Review to discover how nurse-led self-management interventions for patients with chronic conditions work and in what context they work successfully (**Chapter 5**). Theories-in-use (how the intervention actually worked) and pathways the interventions followed were determined. Most interventions consisted of counselling and education (face-to-face or in groups); some included physical exercises or self-monitoring. Three working mechanisms were found: increasing patients' knowledge, skills enhancement and motivation. Interventions focusing on patients' self-efficacy and motivation (intrinsic processes) were most successful. Importantly, for new behaviour to be performed and sustained, patients must perceive internal locus of control. Less successful were interventions that focused on education only to change behaviour. In contrast, re-enforcement of education, tailoring information to individual needs, and combining education with skills enhancement are successful intervention elements to achieve behavioural changes. Involving relatives could positively influence the effectiveness of interventions. Homogeneity in the intervention group (e.g. condition, extent of motivation, recently diagnosed or not) had a positive effect on recognition and patients' confidence. Insight in working mechanisms may help nurses to decide what self-management support intervention they can best use in a specific setting and patient group. Preferably, interventions aimed at increasing a patient's intrinsic process will be selected.

Chapter 6 describes the systematic development of a nurse-led self-management support intervention with the use of the Intervention Mapping (IM) approach. The result was a generic intervention that incorporates patients' and nurses' needs, and that is based on relevant theories and evidence-based methods. The intervention included the following key elements: (1) opportunities for tailoring within a general structure; (2) a holistic approach; (3) principles of shared-decision making; and (4) patient empowerment. The overall goal was to enhance the self-management skills needed to integrate treatment- and life goals and subsequently optimise one's quality of life and health-related outcomes. Nurse practitioners (NP) guided patients in assessing 14 life areas using the Self-Management Web, setting priorities, setting SMART goals, making action plans, promoting motivation and self-efficacy, and generalization of skills to new goals. The NPs had been trained in communication techniques based on the principles of Solution-Focused Brief Therapy.

This generic intervention was tailored to the specific needs of kidney transplant recipients and individuals with head and neck cancer. The intervention for kidney transplant

recipients was called the ZENN intervention, an acronym derived from the Dutch name (*Zelfmanagement Na Niertransplantatie*), which translates as Self-Management After Kidney Transplantation.

PART III) EVALUATION OF A SELF-MANAGEMENT SUPPORT INTERVENTION

A prospective before-after study in **Chapter 7** investigated whether the use of a smartphone-application improved the self-management behaviour of patients with a rheumatic disease (RD), identified factors associated with the use, and unravelled patients' experiences with the app. The RD-app was developed by specialist nurses, rheumatologists, an app developer and patients with a RD. Different components were incorporated: (tailored) disease-specific information, self-monitoring, physical exercises, and medication tools. Patients were informed about the RD-app during nursing consultations and received a newsletter about the launch. The RD-app was actually used by 114 of the 397 patients involved in the evaluation. Forty-two percent of the app-users mentioned that the use of the RD-app had helped them to get more grip on the disease. This percentage was higher for those who used the RD-app more frequently ($P=0.04$). Patients with positive expectations beforehand were more likely to actually use the RD-app. Patients' self-management behaviour did not change significantly. Receiving tips, information on exercises and gaining insight in self-reported disease activity were mentioned as elements with an added value. Reasons for not using the RD-app were, for example, no interest at all, low disease activity, not any added value due to e.g. access to online sources, and not wishing to be confronted with the disease. We concluded that although the app was not used very often and no significant behaviour changes were detected, it seemed to help getting more grip on the disease.

Chapter 8 describes a controlled before-after mixed-methods study to evaluate the self-management support intervention ZENN. Adult kidney transplant recipients who had received the transplant more than one month ago were invited to participate. NPs, nephrologists and recipients were interviewed to assess feasibility, fidelity and implementation experience. Consultations were videotaped and analysed to assess protocol adherence. To assess the preliminary effects, the intervention group completed baseline and follow-up questionnaires on self-management behaviour, self-efficacy, quality of life and quality of care. A historical control group of kidney transplant recipients completed the same questionnaires at follow-up.

Twenty-eight recipients agreed to participate in the intervention group, of whom 24 completed the intervention and 16 filled out both baseline and follow-up surveys. The historic control group consisted of 33 recipients. Both NPs delivered the intervention as intended. Professionals and recipients appraised the open, holistic focus of the intervention as a welcome addition to traditional care and felt that this helped to build a trusting

relationship between recipient and professional. Recipients also felt becoming more competent in problem-solving skills. The analysis showed a significant improvement of the perceived quality of nursing care ($P=0.02$) in the intervention. Between groups (C-T1) a significant difference was found in self-reported adherence to immunosuppressive medication ($P=0.03$). This self-management support intervention was appreciated feasible and judged as having added value by professionals and recipients alike. To gain more insight into the potential effects of the intervention, more research with relevant outcome measures is needed.

CONCLUSION

The findings from the studies in this thesis contributed to more understanding as to how nurses could support patients in the self-management challenges they experience in dealing with a chronic condition in daily life. These patients wish to receive self-management support that fits with their needs, does not have a limited (biomedical) focus and that addresses all daily life areas challenged by the disease. Receiving standardised education is not sufficient.

From the patients' and professionals' points of view, the newly developed self-management intervention seems to be feasible. Regularly assessing the daily-life challenges with the Self-Management Web (related, among other things, to work, (intimate) relationships, financial aspects, adherence to therapy) and tailoring support accordingly had an added value for both. It helped nurses to facilitate their patients to develop the problem-solving skills needed to live a satisfactory life despite the illness.

SAMENVATTING

Patiënten met een chronische aandoening staan continu voor de uitdaging om hun dagelijks leven aan te passen aan de lichamelijke, psychologische en sociale consequenties daarvan. Hierbij wordt verwacht dat zij een flexibele houding aannemen en een actieve rol spelen. Dit wordt ook wel aangeduid als zelfmanagement. Een algemeen geaccepteerde definitie van zelfmanagement ontbreekt tot op heden. Vaak wordt het concept gereduceerd tot medisch management, maar soms worden ook bredere definities gehanteerd waarin sociale en emotionele aspecten worden meegenomen. In dit proefschrift werd de brede definitie van Barlow en collega's gebruikt (2002): 'Zelfmanagement verwijst naar de mogelijkheden van individuen om te gaan met de symptomen, behandeling, lichamelijke en psychische consequenties en leefstijlveranderingen die inherent zijn aan het hebben van een chronische aandoening. Effectief zelfmanagement gaat uit van individuele mogelijkheden om een aandoening te monitoren en invloed uit te oefenen op cognitieve, gedragsmatige en emotionele reacties, wat nodig is voor het handhaven van een bevredigende kwaliteit van leven. Op deze manier ontstaat een dynamisch en continue proces van zelfregulatie.'

Om patiënten in staat te stellen een actieve rol te spelen bij het managen van hun aandoening, is het belangrijk dat ze probleemoplossende vaardigheden aangeleerd krijgen, in staat zijn beslissingen te nemen, hulpbronnen weten te vinden en aan te spreken, partnerschap met professionals kunnen vormen en actie kunnen ondernemen. Gezien de eisen die dit stelt, hebben de meeste patiënten hierbij ondersteuning van professionals nodig. Verpleegkundigen worden gezien als een beroepsgroep met een excellente positie voor het bieden van zelfmanagementondersteuning. Onder andere omdat ze getraind zijn in het verlenen van patiëntgerichte zorg en patiënten over het algemeen een groot vertrouwen in hen hebben. Wel moeten ze worden uitgerust met nieuwe competenties, adequate training en passende interventies. Hoewel inmiddels al verschillende zelfmanagementinterventies zijn ontwikkeld, is de wetenschappelijke basis beperkt. Vaak is niet duidelijk welke specifieke componenten van verpleegkundige zelfmanagementinterventies bijdragen aan het succes of het falen hiervan en hoe zelfmanagementondersteuning vanuit het perspectief van patiënten kan worden geoptimaliseerd. De **centrale doelstelling** van dit proefschrift was daarom het in kaart brengen van de wijze waarop verpleegkundigen patiënten met een chronische aandoening effectief kunnen ondersteunen bij het omgaan met hun aandoening in het dagelijks leven.

DEEL 1) ERVARINGEN MET EN BEHOEFTE AAN ZELFMANAGEMENT-ONDERSTEUNING

Hoofdstuk 2 beschrijft een kwalitatieve studie onder 27 verpleegkundigen en verpleegkundig specialisten, die werkzaam zijn op verschillende poliklinieken van het Erasmus MC in Rotterdam. Deze studie heeft (1) de visies van verpleegkundigen op de rol van patiënten bij zelfmanagement, (2) hun eigen ondersteuningsrol en (3) hoe hun visie samenhangt met de wijze waarop ze zelfmanagementondersteuning boden in kaart gebracht. Er werden drie verschillende visies gevonden, variërend van het biomedische tot het bio-psychosociale perspectief: *trouw aan het medische regime*, *monitoren van symptomen* en *integreren van de chronische aandoening in het dagelijks leven*. Verpleegkundigen die de visie '*trouw aan het medische regime*' aanhingen, interpreteerde zelfmanagement als de mogelijkheid van patiënten om zo gezond mogelijk te leven. In hun ogen doen patiënten het goed als ze trouw zijn aan de behandeling en de leefstijladviezen van professionals. Verpleegkundigen met de visie '*monitoren van symptomen*' beschreven zelfmanagement als het regulier monitoren van symptomen en in staat zijn om actie te ondernemen als het even wat minder goed gaat. Verpleegkundigen die de visie '*integreren van de aandoening in het dagelijks leven*' aanhielden definieerden zelfmanagement als de mogelijkheid van patiënten om te gaan met de aandoening in het dagelijks leven. Hoewel zelfmanagement door de geïnterviewde verpleegkundigen als iets belangrijks werd gezien, hadden veel van hen een beperkte focus. Vaak werd alleen ondersteuning geboden bij medische problemen en werden de sociale en emotionele uitdagingen van patiënten met een chronische aandoening onderschat.

Om inzicht te krijgen in de uitdagingen en ondersteuningsbehoeften van poliklinische patiënten met een chronische aandoening werden twee kwalitatieve studies (Hoofdstuk 3 & 4) bij verschillende patiëntengroepen uitgevoerd. Beide studies verzamelden data met focusgroepen en individuele interviews. Data werden gecodeerd met vooral gedefinieerde codes die waren gebaseerd op een model van de onderzoeksgroep NURSE-CC (NURsing Research into Self-management support into Chronic Care) over zelfmanagementondersteuningsbehoeften van patiënten. Dit model beschrijft drie types ondersteuning: instrumentele, psychosociale en relationele ondersteuning.

Hoofdstuk 3 geeft de behoefte van poliklinische patiënten met een reumatische aandoening weer bij zelfmanagementondersteuning. Veertien patiënten namen deel in twee focusgroepen en zes patiënten werden individueel geïnterviewd. Zelfmanagement werd door de patiënten voornamelijk gezien als een taak voor henzelf. Ze wilden gezien worden als ervaringsexperts. Desalniettemin was hulp nodig om dit te bereiken. Bij voorkeur ontvingen patiënten ondersteuning van naasten en professionals zoals verpleegkundigen. De ondersteuning van professionals zou gericht moeten zijn op het coachen van patiënten bij het ontwikkelen van probleemoplossende vaardigheden

voor het omgaan met de medische, emotionele en sociale uitdagingen van het leven met een reumatische aandoening. Belangrijke elementen van zelfmanagementondersteuning waren: leren hoe om te gaan met symptomen en fluctuaties, bespreken van emotionele aspecten, in gesprek gaan over problemen die ervaren worden in het dagelijks leven en het delen van ziekte specifieke informatie. Hierbij werd het afstemmen van ondersteuning op individuele behoeftes van patiënten als zeer belangrijk gezien. Slechts een aantal patiënten hadden behoefte aan psychosociale ondersteuning van medepatiënten.

Hoofdstuk 4 beschrijft de uitdagingen en ondersteuningsbehoeften van niertransplantatiepatiënten. Tweeëndertig patiënten hebben deelgenomen aan vier focusgroepen en negen patiënten werden individueel geïnterviewd. Uitdagingen die patiënten ervoeren na een niertransplantatie waren: expert worden, aanpassen van activiteiten in het dagelijks leven, omgaan met medische regimes, aangaan van een relatie met verpleegkundigen, omgaan met de sociale consequenties, omgaan met de emoties die horen bij het ondergaan van een transplantatie en het verbeteren van het zelfbeeld. Om in staat te zijn met deze uitdagingen om te gaan wilden de patiënten vooral ziekte specifieke educatie en instructie ontvangen, de mogelijkheid hebben om persoonlijke ervaringen te bespreken met medepatiënten, in de gelegenheid zijn om naast medische problemen ook sociale en emotionele aspecten met een verpleegkundige te bespreken en aangemoedigd worden met positieve feedback. Gestandaardiseerde educatie sloot niet aan op hun behoefte. Toekomstige zelfmanagementondersteuning zou afgestemd moeten zijn op de individuele ondersteuningsbehoeften van een patiënt.

Door ondersteuningsbehoeften uit te vragen, kunnen verpleegkundigen aansluiten op de individuele ondersteuningsbehoeften van patiënten. Zelfmanagementondersteuning zou zich vervolgens moeten focussen op het coachen van patiënten bij het aanleren van probleemoplossende vaardigheden, waarvoor praktische hulpmiddelen en training nodig zijn.

DEEL 2) DE ONTWIKKELING VAN EEN ZELFMANAGEMENTINTERVENTIE

De realist review in **hoofdstuk 5** onderzocht hoe zelfmanagementinterventies werken bij patiënten met een chronische aandoening en in welke contexten ze succesvol zijn. De theoretische basis en de manier waarop interventies daadwerkelijk werkten werden in kaart gebracht. De meeste interventies bestonden uit advies, instructie en educatie (individueel of in groepsverband). Sommige interventies bestonden ook uit lichamelijke oefeningen en het zelfstandig monitoren van de medische situatie. In deze studie werden drie werkende mechanismen gevonden: het vergroten van de kennis, het verbeteren van de vaardigheden en het vergroten van de motivatie van patiënten. Interventies die gericht waren op de zelfeffectiviteit en motivatie (intrinsieke proces-

sen) van patiënten bleken het meest succesvol. Voor het ontwikkelen en handhaven van nieuw gedrag is het belangrijk dat patiënten zelf een gevoel van controle ervaren. Minder succesvol waren de interventies die focusten op het veranderen van gedrag via educatie. Interventies waarin educatie werd gecombineerd met aanmoediging, die afgestemd werd op individuele kennisbehoeften en waarin vaardigheden werden aangeleerd, waren meer succesvol. Deze inzichten in werkzame mechanismen kunnen verpleegkundigen helpen om te beslissen welke interventies ze het beste kunnen gebruiken in een specifieke setting en bij een specifieke patiëntengroep. Bij voorkeur gebruiken verpleegkundigen interventies die als doel hebben de intrinsieke processen van patiënten te versterken.

Hoofdstuk 6 beschrijft de systematische ontwikkeling van een verpleegkundige interventie voor zelfmanagementondersteuning met behulp van de Intervention Mapping (IM) methode. Het resultaat was een interventie die inspeelt op de behoeftes van patiënten en verpleegkundigen, ontwikkeld is op basis van relevante theorieën en gebaseerd is op wetenschappelijk bewezen methodes. De zelfmanagementinterventie bestaat uit de volgende belangrijke elementen: (1) mogelijkheden voor maatwerk binnen een algemene structuur; (2) een holistische benadering; (3) bevat principes van gezamenlijke besluitvorming; (4) versterkt de eigen kracht van patiënten. Het doel van de interventie is het versterken van zelfmanagementvaardigheden die nodig zijn voor het integreren van behandel- en levensdoelen. Daarnaast is het ook gericht op het optimaliseren van de kwaliteit van leven en de gezondheidsuitkomsten van patiënten. Verpleegkundig specialisten ondersteunden patiënten bij het in kaart brengen van 14 levensdomeinen met behulp van een gesprekshulpmiddel genaamd Zelfmanagement Web, het stellen van prioriteiten, het stellen van SMART doelen, het maken van actieplannen, het promoten van motivatie en zelfeffectiviteit en het generaliseren van de geleerde vaardigheden naar nieuwe doelen. Daarnaast werden de verpleegkundig specialisten getraind in communicatietechnieken die gebaseerd zijn op de principes van Solution-Focused Brief Therapy.

Deze generieke interventie is aangepast aan de specifieke ondersteuningsbehoeften van niertransplantatiepatiënten en individuen met hoofd-halstumoren. De interventie voor niertransplantatiepatiënten werd de 'Zelfmanagement Na Niertransplantatie' (ZENN) interventie genoemd.

DEEL 3) EVALUATIE VAN ZELFMANAGEMENTINTERVENTIES

Een prospectieve studie met een voor- en nameting werd uitgevoerd in **hoofdstuk 7** om in kaart te brengen: (1) in hoeverre het gebruik van een mobiele applicatie (de Reuma-app) het zelfmanagementgedrag van mensen met een reumatische aandoening positief beïnvloedt; (2) welke factoren het gebruik van de app beïnvloeden; (3) welke ervaringen

patiënten met de app hebben. De Reuma-app werd ontwikkeld door specialistische verpleegkundigen, reumatologen, een app-ontwikkelaar en patiënten met reuma. Het omvat verschillende componenten, zoals: (op maat geleverde) ziekte specifieke informatie, een dagboek voor het monitoren van de medische situatie, uitleg over lichamelijke oefeningen en hulpmiddelen voor therapietrouw. Patiënten werden geïnformeerd over de app tijdens verpleegkundige consultaties en ontvingen een nieuwsbrief over de lancering van de app. De Reuma-app werd gebruikt door 114 van de 397 patiënten die betrokken waren bij de evaluatiestudie. Tweeënvijftig procent van de app-gebruikers beschreef dat de app hen had geholpen om meer grip op hun aandoening te krijgen. Patiënten met een positieve verwachting waren meer geneigd om de app te gebruiken. Patiënten beschreven het ontvangen van adviezen, het verstrekken van informatie over oefeningen en het krijgen van inzicht in de zelf-gerapporteerde ziekteactiviteit via de app als waardevolle elementen van de interventie. Er was echter geen significante verandering van het zelfmanagementgedrag binnen de interventiegroep. Redenen voor het niet gebruiken van de app waren bijvoorbeeld afwezigheid van interesse, een lage ziekteactiviteit, geen toegevoegde waarde zien ten opzichte van andere online bronnen en niet geconfronteerd willen worden met de ziekte.

Hoofdstuk 8 beschrijft een evaluatiestudie met een voor- en nameting naar de toepasbaarheid van de ZENN-interventie, uit Hoofdstuk 6. Volwassenen die één tot acht maanden geleden een niertransplantatie hadden ondergaan werden uitgenodigd voor deelname. Verpleegkundig specialisten, nefrologen en niertransplantatiepatiënten werden geïnterviewd over de uitvoerbaarheid, de trouw aan het protocol en hun ervaringen met de implementatie. Enkele consultatiesessies werden opgenomen op video en geanalyseerd om de trouw aan het protocol in kaart te brengen. Voor de evaluatie werd een interventiegroep uitgenodigd om een voor- en nameting in te vullen. Vragenlijsten over onder andere zelfmanagementgedrag, zelfeffectiviteit, kwaliteit van leven en de kwaliteit van de verpleegkundige zorg werden meegenomen. Een historische controlegroep heeft dezelfde nameting ingevuld als de interventiegroep. Uiteindelijk hebben 24 patiënten de gehele interventie doorlopen. De historische controle groep bestond uit 33 patiënten. Beide verpleegkundig specialisten hebben de interventie uitgevoerd zoals beschreven in het protocol. Professionals en patiënten waardeerden de open, holistische focus van de interventie en beschreven die als een waardevolle aanvulling op de standaard zorg. De interventie hielp bij het opbouwen van een vertrouwensrelatie. Daarnaast beschreven niertransplantatie patiënten dat ze meer competent werden in probleemoplossende vaardigheden. De analyses lieten binnen de interventiegroep een significante toename in de kwaliteit van de verpleegkundige zorg zien ($P=0.02$). Tussen de groepen (C-T1) werd een significant verschil gevonden in de zelfgerapporteerde therapietrouwheid ($P=0.03$). Deze zelfmanagementinterventie werd gewaardeerd, was

uitvoerbaar en van toegevoegde waarde voor niertransplantatie patiënten en professionals.

CONCLUSIE

De resultaten van de studies in dit proefschrift dragen bij aan het verkrijgen van meer inzicht in de wijze waarop verpleegkundigen patiënten met een chronische aandoening kunnen ondersteunen bij de uitdagingen die ze ervaren in het dagelijks leven. Patiënten willen graag zelfmanagementondersteuning ontvangen die aansluit op hun behoeften, geen beperkte (medische) focus kent maar ingaat op alle domeinen van het dagelijks leven. Het ontvangen van gestandaardiseerde educatie is onvoldoende.

Vanuit patiënten- en verpleegkundig perspectief is de nieuwe brede zelfmanagementinterventie uitvoerbaar en van toegevoegde waarde. Het regulier in kaart brengen van dagelijkse uitdagingen met het Zelfmanagement Web (bijvoorbeeld gerelateerd aan werk, relaties en financiële aspecten) en het op maat leveren van ondersteuning werden gewaardeerd als toevoeging op de huidige zorg. Tevens hielp de interventie verpleegkundigen om patiënten probleemoplossende vaardigheden aan te leren, die nodig zijn voor het creëren van een bevredigend leven ondanks de chronische aandoening.