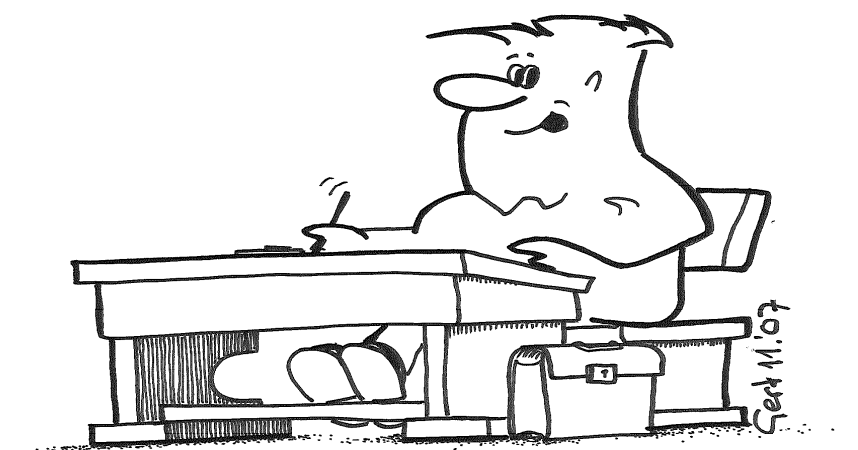


Eindverslag pilotfase
cursus 'Weten, wensen, werken'



Het is een 'echte' cursus!

Daphne Jansen
Mieke Rijken

NIVEL – Nederlands instituut voor onderzoek van de gezondheidszorg



<http://www.nivel.nl>

nivel@nivel.nl

Telefoon 030 2 729 700

Fax 030 2 729 729

September 2008 NIVEL, Postbus 1568, 3500 BN UTRECHT

Inhoudsopgave

1 Inleiding	5
1.1 Achtergrond	5
1.2 Opbouw verslag	6
2 Opzet van de cursus	7
3 Pilotstudie	9
3.1 Opzet	9
3.2 Vraagstelling	10
3.3 Methode	10
3.3.1 Werving centra	11
3.3.2 Werving patiënten	13
3.3.3 Metingen pilotstudie	15
4 Bevindingen pilotstudie	17
4.1 Instroom in de cursus	17
4.2 Uitval uit de cursus	18
4.3 Ervaringen van patiënten en partners met de cursus	19
4.3.1 Inhoud en vorm van de cursus	20
4.3.2 Verwachtingen	25
4.3.3 Resultaten als gevolg van deelname	25
4.4 Ervaringen van de cursusleiding en de betrokken maatschappelijk werkers	27
4.4.1 Ervaringen cursusleiders	27
4.4.2 Ervaringen betrokken maatschappelijk werkers	30
4.5 Extra vraag naar arbeidsdeskundige ondersteuning	32
4.6 Belasting van cursus en evaluatie-onderzoek voor centra	33
4.6.1 Werklast maatschappelijk werkers	33
4.6.2 Werklast nefrologen en dialyseverpleegkundigen	34
5 Conclusies en aanbevelingen	35
5.1 Conclusies ten aanzien van de cursus	35
5.2 Conclusies ten aanzien van het evaluatie-onderzoek	38
Referenties	41
Bijlagen	43

1 Inleiding

Dit verslag beschrijft de pilotstudie die is uitgevoerd bij de cursus ‘Weten, wensen, werken’, een groepscursus gericht op het ondersteunen van mensen met een chronische nierziekte bij het actief blijven in hun werk en vrije tijd. De cursus is ontwikkeld door het NIVEL in samenwerking met verschillende partijen en met subsidie van Nierstichting Nederland en Stichting Instituut Gak.

Omdat de cursus ‘Weten, wensen, werken’ een nieuwe cursus is, is het belangrijk om na te gaan of de cursus aan zijn doel beantwoordt, alvorens deze op grote schaal te gaan aanbieden in de Nederlandse dialysecentra. Daarom wordt een evaluatiestudie uitgevoerd. Het eerste deel daarvan, de pilotfase, is vooral gericht op het onderzoeken van de uitvoerbaarheid van de cursus en het opdoen van de eerste ervaringen met de cursus. Dit verslag heeft betrekking op deze pilotfase. Afhankelijk van de resultaten van de pilotfase, zal worden besloten of de cursus gecontinueerd zal worden en een effectevaluatie zal worden uitgevoerd. Omdat dit verslag ook bedoeld is om de cursus zonodig te kunnen verbeteren, wordt hier tamelijk uitgebreid ingegaan op de bevindingen en de eerste ervaringen van de betrokken patiënten, zorgverleners en centra.

1.1 Achtergrond

Veel mensen met een chronische nierziekte hebben problemen om hun normale dagelijkse activiteiten vol te houden, met name hun werk. Vaak lukt het mensen al niet in de fase voorafgaand aan de nierfunctievervangende behandeling hun activiteitsniveau vast te houden. Met de komst van de wet Werk en inkomen naar arbeidsvermogen (Wia) is het meer dan ooit van belang dat mensen met een nierziekte blijven werken. Het hebben van betaald werk is essentieel om voldoende inkomen te genereren en participatie op andere terreinen mogelijk te maken. Bovendien biedt werk extra sociale contacten, mogelijkheden tot zelfontplooiing en draagt het bij aan een gevoel van eigenwaarde. Het is om deze redenen van belang om nierpatiënten te ondersteunen en te helpen bij het zoeken naar mogelijkheden om werk, maar ook andere dagelijkse activiteiten, zoveel als mogelijk te behouden.

Het hangt van allerlei factoren af of een nierpatiënt werkt of op een andere wijze actief is. De leeftijd en opleiding van de patiënt, de ernst van de nierziekte en de soort behandeling spelen hierbij een belangrijke rol. Aan deze factoren is over het algemeen niet veel te veranderen. Bovendien laat Amerikaans onderzoek zien dat nierpatiënten die medisch gezien even ernstig ziek zijn flink verschillen in de mate waarin zij participeren in het arbeidsproces (Braun Curtin et al., 1996). Dit wijst erop dat ook andere factoren een rol spelen bij het verrichten van werk en andere activiteiten. De literatuurstudie die Heijmans en Rijken in 2004 – met subsidie van de Nierstichting – uitvoerden, bracht twee factoren naar voren die eveneens van belang worden geacht voor het verrichten van werk en die tot op zekere hoogte wél veranderbaar zijn:

- 1) de wijze waarop de patiënt zelf tegen zijn ziekte en behandeling aankijkt en de mogelijkheden die hij daarbij ziet om te werken of op een andere manier actief te blijven, en
- 2) de manier waarop de naaste omgeving van de patiënt omgaat met de ziekte en behandeling; wordt de patiënt gestimuleerd om activiteiten te ondernemen of wordt hij juist erg beschermd?

Vragenlijstonderzoek

Naar aanleiding van deze bevindingen uit de (internationale) literatuur is in de periode januari 2006 – juni 2007 onderzoek gedaan naar de betekenis van de bovengenoemde factoren voor het verrichten van betaald werk en het ervaren van autonomie door mensen met een nierziekte. Dialysepatiënten die deelnamen aan het Overbruggingsproject Pre-Renine-plus (Hans Mak Instituut) en pre-dialysepatiënten die deelnamen aan de Prepare studie (LUMC/ Hans Mak Instituut) hebben aan dit vragenlijstonderzoek meegewerkt. De uitkomsten van het onderzoek leverden belangrijke aanknopingspunten op voor de begeleiding van mensen met een nierziekte. De resultaten lieten zien dat met name de ideeën die patiënten hebben over de eigen controle over de ziekte, de impact van de ziekte en de behandeling op het dagelijks leven en gevoelens van bezorgdheid een rol spelen bij het ervaren van autonomie en het verrichten van werk.

Ontwikkeling cursus ‘Weten, wensen, werken’

Omdat er binnen de zorg voor nierpatiënten nog niet structureel aandacht wordt besteed aan psychologische factoren in relatie tot werk en actief blijven, heeft het NIVEL in samenwerking met verschillende partijen de cursus ‘Weten, wensen, werken’ ontwikkeld. In deze groepscursus staan de genoemde psychologische factoren die samenhangen met het verrichten van werk en het ervaren van autonomie centraal. Specifiek gaat het daarbij om:

- het stimuleren van activerende percepties ten aanzien van de ziekte en de behandeling bij de patiënt en zijn/haar eventuele partner;
- het bevorderen van de persoonlijke effectiviteit van de patiënt ten aanzien van het verrichten van werk en andere activiteiten;
- het bevorderen van een patiënt-partner communicatie die de autonomie van de patiënt ondersteunt.

Bij de cursus is een draaiboek voor de cursusleiding en een cursushandboek voor zowel deelnemende patiënten als partners ontwikkeld.

1.2 Opbouw verslag

Alvorens in te gaan op de uitvoering van de pilotstudie, wordt in hoofdstuk 2 kort ingegaan op de inhoud en de werkwijze van de cursus. Vervolgens wordt in hoofdstuk 3 de pilotstudie beschreven aan de hand van de opzet, de onderzoeksvragen en de methode van onderzoek. In hoofdstuk 4 worden de bevindingen van de pilotstudie uiteengezet. In het laatste hoofdstuk worden conclusies geformuleerd en suggesties gedaan voor de continuering van het evaluatie-onderzoek met een effectevaluatie.

2 Opzet van de cursus

Het doel van de cursus is als volgt geformuleerd:

het bevorderen van behoud c.q. toename van het verrichten van (betaald) werk en andere activiteiten en vergroting van de ervaren autonomie (grip krijgen en houden op het eigen leven).

De doelgroep bestaat uit nierpatiënten, in de leeftijd van 18 t/m 64 jaar, die worden voorbereid op een nierfunctievervangende behandeling (dialyse/preëemptieve transplantatie) of die nog niet zo lang geleden met dialyse zijn gestart én voor wie (betaald) werk nog wel een reële optie is. Daarnaast zijn de partners van patiënten welkom om aan de cursus deel te nemen.

De cursus richt zich op patiënten die zich in het beginstadium van hun ziekte en behandeling bevinden, vanwege het feit dat er in deze fase reeds substantiële uitval uit het arbeidsproces plaatsvindt. Uit onderzoek blijkt dat het hebben van betaald werk vóór aanvang van de dialyse één van de belangrijkste voorspellers is voor het verrichten van betaald werk tijdens de dialyse (Braun Curtin et al., 1996). Door in een zo vroeg mogelijk stadium ondersteuning te bieden, kan uitval uit het arbeidsproces en bij andere dagelijkse bezigheden worden voorkomen. De cursus heeft dus een preventief karakter en is niet alleen bedoeld voor patiënten die knelpunten ondervinden op het gebied van werk en/of vrije tijd, maar ook voor degenen die (nog) geen problemen ondervinden.

Het raamwerk van de cursus is ontwikkeld op basis van verschillende gezondheidspsychologische theorieën, met name het zelfregulatiemodel van Leventhal et al. (1984), de sociale leertheorie van Bandura (1977) en de zelfdeterminatietheorie van Deci en Ryan (1985). De invulling van de cursusonderdelen is gebaseerd op de bevindingen van het vragenlijstonderzoek onder dialysepatiënten en pre-dialysepatiënten, aanvullende literatuurstudie over zelfmanagement en zelfregulatieprincipes, de ervaringen van nierpatiënten, kennis en inzichten van zorgverleners en ervaringen van andere onderzoekers op het gebied van interventieontwikkeling.

De cursus heeft de vorm van een groepscursus en bestaat uit zes tweewekelijkse bijeenkomsten en een terugkombijeenkomst drie maanden na de zesde bijeenkomst. Alle bijeenkomsten duren circa 2,5 uur. De groep bestaat uit minimaal vijf patiënten, al of niet met hun partners, en maximaal 12 deelnemers.

De cursus werd in de pilotfase begeleid door een gezondheidspsycholoog in samenwerking met een nefroloog en een arbeidsdeskundige van de Nierpatiënten Vereniging Nederland. Bij een eventueel vervolg zal de cursus worden begeleid door maatschappelijk werkers uit de dialysecentra, die hiertoe door de gezondheidspsycholoog die in de pilotfase de cursussen heeft begeleid zullen worden getraind.

Bijeenkomst 1 ('Dialyse, wat betekent dit voor mij en mijn werk, deel 1'), bijeenkomst 2 ('Dialyse, wat betekent dit voor mij en mijn werk, deel 2'), en bijeenkomst 3 ('Denken én doen') zijn gewijd aan:

- Het geven van voorlichting over nierziekten en dialyse. Het exploreren van de ideeën die patiënten en partners hebben over de ziekte en de behandeling en het weerleggen van negatieve ideeën en mispercepties.
- Het geven van voorlichting over werk, relevante wet- en regelgeving in combinatie met een nierziekte en de dialyse. Het inventariseren van de ideeën die patiënten en hun partners hebben over het belang en de haalbaarheid van het doen van activiteiten (waaronder werk) en het weerleggen van negatieve ideeën en mispercepties.
- Het inzichtelijk maken van de mogelijkheden en wensen die patiënten en hun partners hebben ten aanzien van het verrichten van werk en/of andere dagelijkse activiteiten. Het leren opstellen van persoonlijke actieplannen waarmee corresponderende doelen kunnen worden gerealiseerd.

Bijeenkomst 4 ('Moe, maar toch actief'), bijeenkomst 5 ('Actief zijn is teamwork') en bijeenkomst 6 ('Met dialyse aan het werk') zijn gewijd aan:

- Het evalueren van de uitvoering van de persoonlijke actieplannen.
- Het geven van voorlichting over de relatie tussen vermoeidheid en activiteit.
- Het aanleren van vaardigheden voor het geven van en vragen om sociale steun die autonomie-bevorderend is.
- Het maken van een lange-termijn actieplan voor een werkgerelateerd doel.

3 Pilotstudie

Het doel van de pilotfase van het evaluatie-onderzoek is het onderzoeken van de uitvoerbaarheid van de cursus ‘Weten, wensen, werken’ (proces-evaluatie). Dit is gedaan door de cursus op kleine schaal uit te testen en de ervaringen met de cursus van zowel de cursisten, cursusleiders als betrokken zorgverleners in de dialysecentra in kaart te brengen. Op basis van de ervaringen zal de cursus zo nodig worden aangepast.

3.1 Opzet

In de pilotfase werden twee cursussen aangeboden aan nierpatiënten afkomstig uit drie dialysecentra die in dezelfde regio van het land gelegen zijn. Dit laatste gegeven is van belang, aangezien op deze wijze de reisafstand voor de cursusdeelnemers zoveel mogelijk werd beperkt. Deze centra werden gevraagd de wervingsprocedure te volgen en patiënten die aan de selectiecriteria voor deelname voldeden te verwijzen naar de cursus én het bijbehorende evaluatie-onderzoek.

De selectiecriteria voor patiënten waren:

Inclusiecriteria

- patiënt heeft een zodanig verminderde nierfunctie waardoor niervervangende behandeling op enige termijn noodzakelijk wordt (end stage renal disease);
- patiënt wordt voorbereid op dialyse (of preëemptieve transplantatie) of patiënt is maximaal 12 maanden geleden gestart met dialyse.

Exclusiecriteria

- patiënt is jonger dan 18 jaar of ouder dan 64 jaar;
- patiënt beheerst de Nederlandse taal onvoldoende, d.w.z. hij/zij kan zich niet zelfstandig in het Nederlands uitdrukken en/of hij/zij kan niet zelfstandig een vragenlijst in het Nederlands invullen;
- patiënt heeft een levensverwachting van korter dan zes maanden;
- patiënt heeft een zodanig slechte gezondheid dat werk – in welke vorm en in welke omvang dan ook – niet tot de (toekomstige) mogelijkheden behoort;
- patiënt heeft onvoldoende verstandelijke / cognitieve vermogens om aan een groepscursus en/of het evaluatie-onderzoek deel te nemen;
- patiënt is momenteel onder behandeling van een psycholoog, psychotherapeut of psychiater.

De bedoeling was om, naast drie centra die de cursus (gezamenlijk) zouden gaan aanbieden, nog drie andere centra bereid te vinden om als controlecentra te fungeren, dat wil zeggen centra die de cursus niet aanbieden maar wel patiënten benaderen om aan het evaluatie-onderzoek mee te doen. Gewoonlijk wordt bij een pilotstudie niet gewerkt met een controlegroep. De reden om dit hier wel te doen was dat op deze manier de procedure inzake de werving van de controlecentra eveneens kon worden uitgetest. Daarnaast biedt het de mogelijkheid om de gegevens van de pilotstudie eveneens te gebruiken voor de

effectevaluatie. Dit laatste is echter alleen mogelijk indien er naar aanleiding van de pilotstudie geen grote aanpassingen worden verricht ten aanzien van de opzet van de cursus.

Maatschappelijk werkers van drie centra die de cursus zouden gaan aanbieden werden uitgenodigd om enkele cursusbijeenkomsten bij te wonen, zodat zij een indruk konden krijgen van hoe de cursus in zijn werk gaat. Alle cursusbijeenkomsten werden met een videocamera opgenomen, waarvoor de deelnemers toestemming hadden gegeven. Deze video-opnamen waren bedoeld om de cursusbijeenkomsten te evalueren en om te worden gebruikt voor de training van de maatschappelijk werkers bij een eventueel vervolg van de cursussen en het onderzoek.

3.2 Vraagstelling

De pilotstudie had tot doel om de volgende vragen te beantwoorden:

- 1) Wat is de omvang van de instroom van nierpatiënten in de cursus? Welke patiënten (naar sociaal-demografische en ziekte- en behandelingskenmerken) hebben zich voor de cursus aangemeld?
- 2) Wat is de omvang van de uitval uit de cursus (aantal patiënten dat voortijdig met de cursus stopt)? Welke patiënten (naar sociaal-demografische kenmerken en ziekte- en behandelingskenmerken) zijn voortijdig met de cursus gestopt en om welke reden zijn zij gestopt?
- 3) Welke ervaringen hebben de deelnemende nierpatiënten en partners met de cursus?
 - a. Wat vinden zij van de cursus (inhoud en vorm)?
 - b. Voldoet de cursus aan hun verwachtingen?
 - c. Welke resultaten (werk, andere activiteiten, ervaren autonomie) nemen zij bij zichzelf waar als gevolg van hun deelname aan de cursus?
- 4) Welke ervaringen hebben de cursusleiders (gezondheidspsycholoog, nefroloog en arbeidsdeskundige) met de cursus? Welke ervaringen hebben de betrokken maatschappelijk werkers uit de experimentele centra met de cursus?
- 5) Leidt deelname aan de cursus tot een verhoogde vraag naar ondersteuning aan de arbeidsdeskundigen van de Nierpatiënten Vereniging Nederland?
- 6) Welke gevolgen hebben uitvoering van de cursus en het evaluatie-onderzoek voor de participerende centra?

3.3 Methode

In deze paragraaf wordt de werving van de centra voor deelname aan de pilotstudie beschreven. Tevens worden de kenmerken van de deelnemende centra ten aanzien van de werksetting beschreven. Vervolgens wordt de werving van de patiënten beschreven. Hierbij is aandacht voor de respons, de redenen voor non-respons en de samenstelling van de cursusgroepen. Tot slot wordt in deze paragraaf een overzicht gegeven van de metingen die ten behoeve van de pilotstudie zijn verricht.

3.3.1 *Werving centra*

Eind november 2007 werd een informatiebrief over de cursus ‘Weten, wensen, werken’ en het bijbehorende evaluatie-onderzoek verstuurd naar alle maatschappelijk werkers die werkzaam zijn in de Nederlandse dialysecentra.

Voor het werven van drie centra die de cursus zouden gaan aanbieden en drie centra die alleen aan het evaluatie-onderzoek zouden meedoen, werd eveneens eind november een brief gestuurd aan de nefrologen werkzaam in tien dialysecentra gelegen in het midden en oosten van het land. In de brief werd aangeboden om de cursus en het evaluatie-onderzoek mondeling te komen toelichten op de betreffende afdeling aan de nefrologen, maatschappelijk werkers, dialyseverpleegkundigen en eventuele andere belangstellenden.

In de periode december 2007 – januari 2008 werden acht nefrologen¹ uit de tien centra telefonisch benaderd om bij hen te informeren of er belangstelling bestond voor een verdere toelichting van de cursus en het onderzoek. Vijf van de acht nefrologen (zes centra) bleken nader geïnformeerd te willen worden en met deze nefrologen werden vervolgens afspraken gemaakt voor een mondelinge presentatie van het project op de afdeling. Bij deze presentaties waren eveneens maatschappelijk werkers en enkele verpleegkundigen aanwezig. Van de andere drie benaderde nefrologen gaf één te kennen niet te willen meewerken en van twee nefrologen werd niet tijdig een toezegging ontvangen.

Naar aanleiding van de mondelinge presentaties toonden alle zes centra interesse in medewerking aan de pilotstudie. Drie van deze centra werden vervolgens geselecteerd om de cursus aan te bieden aan hun patiënten. De selectie van deze drie was gebaseerd op het feit dat deze geografisch dicht bij elkaar lagen en patiënten van deze centra zouden kunnen instromen in een gezamenlijk aangeboden cursus. Een vierde centrum (in dezelfde regio) werd niet geïncludeerd, omdat binnen dit centrum met name nierpatiënten worden behandeld die intensieve zorg behoeven of opgenomen zijn in het ziekenhuis. De andere twee centra werd gevraagd om uitsluitend vragenlijsten uit te zetten onder hun patiënten (controleconditie). Teneinde tot het voorgenomen aantal van drie controlecentra te komen, werd één extra centrum in het noorden van het land benaderd. De beoogde controlecentra bleken echter uiteindelijk alledrie (nog) niet mee te willen werken aan de studie. Een belangrijke reden die hiervoor werd genoemd was het feit dat deelname aan een controleconditie een investering is, zonder een direct aanbod voor de patiënt. Daarop werd besloten om geen tijd meer te verliezen met het zoeken naar andere controlecentra, maar de pilotstudie uit te voeren zonder controlegroep. Gezien het feit dat deelname van een controlegroep niet noodzakelijk was voor de beantwoording van de in het kader van de pilotstudie gestelde onderzoeksvragen, leek deze keuze gerechtvaardigd.

¹ In twee gevallen was één nefroloog contactpersoon voor twee centra tegelijkertijd, zodat het totaal aantal benaderde nefrologen acht (in plaats van tien) bedroeg.

Kenmerken deelnemende centra

De drie centra die hebben meegewerkt aan de pilotstudie zijn gelegen in het midden van het land. Twee centra zijn ondergebracht in een ziekenhuis en één centrum is een zelfstandig dialysecentrum.

Werksetting centra

In tabel 1 staat het aantal zorgverleners per centrum weergegeven, uitgesplitst naar type zorgverlener. Het aantal werkzame nefrologen binnen de drie centra komt overeen (elk 3). In twee van de drie centra zijn daarnaast één of enkele (nog) niet gespecialiseerde artsen werkzaam. Het aantal werkzame dialyseverpleegkundigen varieert tussen 43 (centrum C) en 51 (centrum B). Het aantal maatschappelijk werkers in de centra verschilt eveneens; in centrum A werken vier maatschappelijk werkers, in centrum B en C twee.

Tabel 1. Aantal en type zorgverleners werkzaam in de drie deelnemende centra

	Centrum A	Centrum B	Centrum C
Nefrologen/ internisten	3 (\pm 2.5 fte)	3 (3 fte)	3 (3 fte)
Aios/anios	-	1 (1 fte)	2 (2 fte)
Dialyseverpleegkundigen	44 (32 fte)	51 (fte onbekend)	43 (fte onbekend)
Nurse practitioners	-	-	1 (1 fte)
Physician assistant	-	1 (\pm 0.8 fte)	-
Diëtisten	2 (0.71 fte)	2 (\pm 1.4 fte)	2 (fte onbekend)
Voedingsassistenten	-	-	5 (fte onbekend)
Maatschappelijk werkers	4 (2.2 fte)	2 (\pm 1.2 fte)	2 (\pm 1.25 fte)
<i>Totaal</i>	<i>53</i>	<i>60</i>	<i>58</i>

Het (geschatte) aantal nierpatiënten dat onder behandeling is in de drie deelnemende centra staat weergegeven in tabel 2. De aantallen zijn uitgesplitst naar hemodialyse-, peritoneaal dialyse- en pre-dialysepatiënten.

De cijfers laten zien dat het totaal aantal patiënten per centrum nogal verschilt. Opvallend is dat in zowel centrum B als C meer dan de helft van de patiënten in de pre-dialysefase zit. Centrum A heeft slechts een klein aantal pre-dialysepatiënten; de patiëntengroep in dit centrum bestaat voor het overgrote deel uit hemodialysepatiënten. Het aantal hemodialysepatiënten dat in dit centrum wordt behandeld is in vergelijking met de andere centra ook groter. Het aantal patiënten dat een peritoneaal behandeling ondergaat is in de centra B en C absoluut en relatief gezien ongeveer gelijk. Centrum A heeft minder dan tien peritoneaal dialysepatiënten onder behandeling.

Tabel 2. Aantal nierpatiënten onder behandeling in de drie deelnemende centra

	Centrum A	Centrum B	Centrum C
Hemodialysepatiënten	130 (89.0%)	100 (29.9%)	78 (34.8%)
Peritoneaal dialysepatiënten	8 (5.5 %)	31 (9.3%)	24 (10.7%)
Pre-dialysepatiënten	8 (5.5%)	203 (60.8%)	122 (54.5%)
<i>Totaal</i>	<i>146 (100%)</i>	<i>334 (100%)</i>	<i>224 (100%)</i>

Voor een beschrijving van de geboden reguliere zorg in de drie deelnemende centra verwijzen we hier naar bijlage A.

3.3.2 *Werving patiënten*

Deelnemers aan de cursus en het onderzoek werden in februari 2008 geworven vanuit de drie deelnemende centra. Alle patiënten die aan de selectiecriteria voldeden, ontvingen een brief en een informatiebrochure over de cursus en het onderzoek. Daarbij ontvingen zij eveneens een antwoordformulier waarop men kon aangeven of men wel (al dan niet met partner) of niet wilde deelnemen en of men wel of geen toestemming verleende voor het opvragen van enkele medische gegevens bij hun behandelend arts. Daarnaast ontvingen de benaderde patiënten een korte vragenlijst waarmee de ziekte- en behandelingspercepties werden bevestigd. Dit informatiepakket werd verstuurd door de maatschappelijk werkers. Enkele dagen na de verzending werd door de maatschappelijk werkers telefonisch contact opgenomen met de benaderde patiënten om eventuele extra toelichting te geven en te informeren of er interesse bestond voor deelname. Alle patiënten (ook diegenen die niet wilden meedoen) werden verzocht het antwoordformulier en het vragenlijstje in te vullen en te retourneren (aan het NIVEL).

Respons

In totaal zijn vanuit de drie deelnemende centra 28 patiënten benaderd voor deelname. Van de 28 benaderde patiënten hebben 10 patiënten zich voor de cursus aangemeld (respons: 36%); zes daarvan gaven zich samen met hun partner op. Van de 18 non-respondenten hebben zeven zich via het antwoordformulier afgemeld. Vijf patiënten hebben daarbij een reden opgegeven om niet deel te nemen. De genoemde redenen waren:

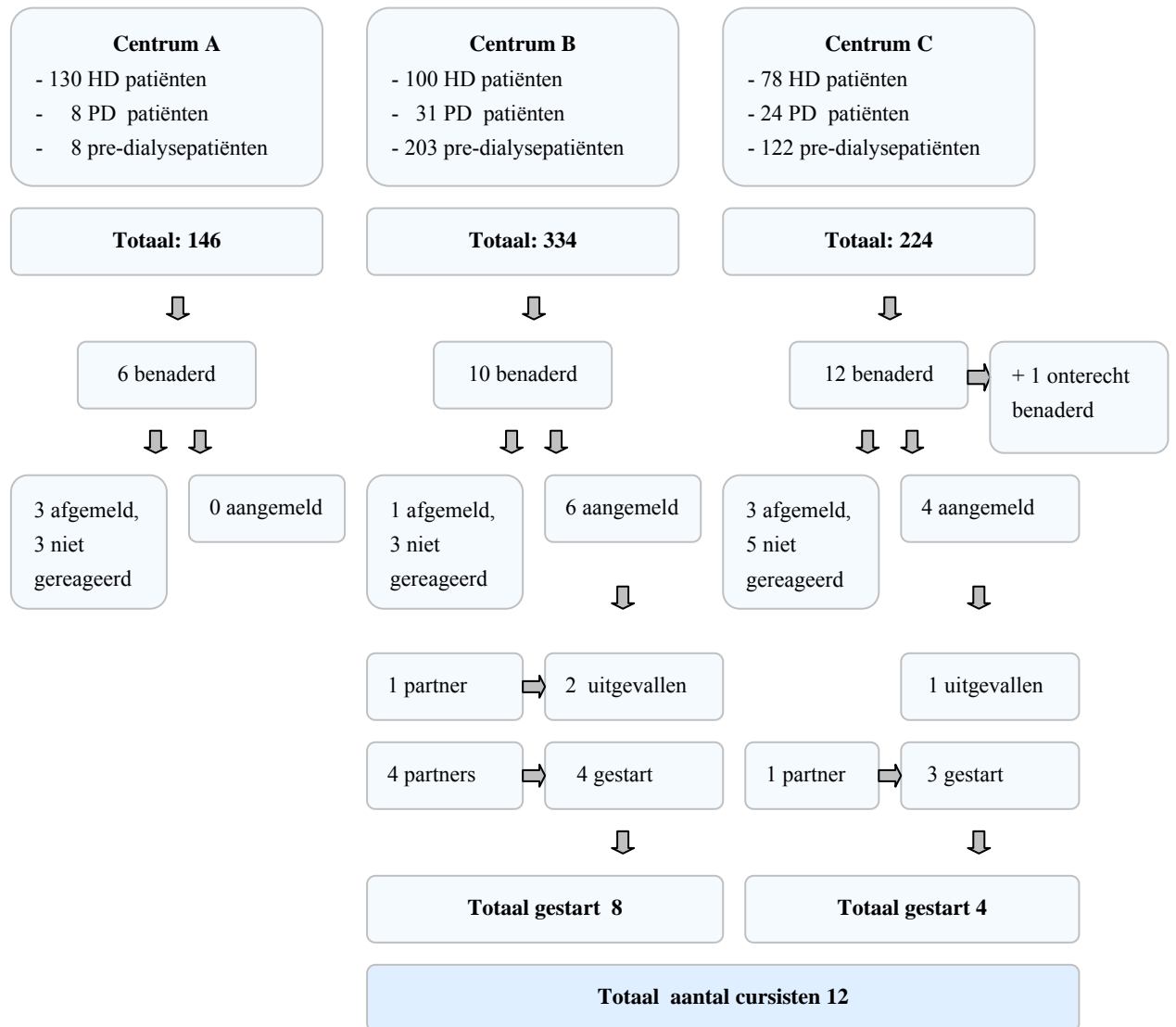
- Druk bezig met de opleiding thuisdialyse
- Nog maar net nierpatiënt en nog geen zin om aan onderzoeken mee te doen
- De cursus niet inpasbaar in werksituatie (regelmatig verblijf in buitenland)
- Geen behoefte, weinig tijd
- Te lange reisduur (files) en het niet vast willen zitten aan verplichtingen.

Cursusgroepen

De cursus ‘Weten, wensen, werken’ werd in de periode van april t/m juli 2008 aan twee cursusgroepen gegeven. Alle zes cursusbijeenkomsten werden gehouden bij een dialysecentrum in de regio Utrecht. De twee cursusgroepen werden samengesteld op basis van de voorkeur van de deelnemers om de cursus in de middag (13.30 -16.00 uur) of in de avond (18.30 – 21.00 uur) te volgen. Vijf patiënten meldden zich aan voor de middagcursus, waarvan twee patiënten tezamen met hun partner. Voor de avondcursus hadden zich eveneens vijf patiënten aangemeld, waarvan vier samen met hun partner.

Drie van de tien patiënten hebben uiteindelijk niet deelgenomen, waaronder één patiënt die zich samen met zijn partner had aangemeld. Het aantal cursisten binnen de middag- en avondgroep kwam hiermee op respectievelijk vier en acht. Omdat er een minimum van vijf deelnemende patiënten per cursusgroep was vastgesteld, werd in overleg met de cursisten besloten de middaggroep vanaf de derde cursusbijeenkomst bij de avondgroep te voegen.

Figuur 1. Instroom in cursus



3.3.3 *Metingen pilotstudie*

Hieronder wordt een overzicht gegeven van de metingen die in het kader van de pilotstudie zijn verricht onder alle betrokkenen bij de cursus. De gebruikte onderzoeksmethoden zijn schriftelijke vragenlijsten en individuele gesprekken.

Medische gegevens

De medische gegevens van alle benaderde patiënten voor deelname werden middels schriftelijke registratieformulieren verstrekt door de nefrologen/dialyseverpleegkundigen binnen de deelnemende dialysecentra. De gegevens werden alleen verstrekt indien hiervoor door de patiënten toestemming was verleend. Het betrof onder andere gegevens over de primaire nierziekte, ziekte duur, type behandeling, startdatum (pre-)dialysetraject, nierfunctie en ernst van de gezondheidstoestand. Daarnaast werd de nefrologen/dialyseverpleegkundigen gevraagd een inschatting te maken van de mate waarin de gezondheidstoestand van de patiënten volgens hen een belemmering vormt bij het verrichten van dagelijkse activiteiten, waaronder werk.

Ervaringen met de cursus en het onderzoek

De ervaringen van de cursisten (patiënten en deelnemende partners) met de cursus werden bevraagd middels een evaluatieformulier (zie bijlage B voor de patiëntversie). Dit formulier werd tijdens de zesde cursusbijeenkomst uitgedeeld ofwel per post toegestuurd indien deelnemers niet aanwezig waren. Er werd gevraagd naar de ervaringen met de inhoud en de vorm van de cursusbijeenkomsten, het cursushandboek en de bijbehorende (huiswerk-)opdrachten. Daarnaast werd de cursisten gevraagd naar hun ervaringen met de cursusleiding, werden er vragen gesteld over in hoeverre de cursus voldeed aan de verwachtingen en welke resultaten zij hebben waargenomen als gevolg van deelname aan de cursus. Ter beantwoording van de vijfde en zesde onderzoeksvraag werden in de vragenlijst enkele vragen opgenomen over de voorgenomen en reeds gezochte ondersteuning naar aanleiding van de cursus bij maatschappelijk werk binnen de centra en/of de Patiëntendesk van de Nierpatiënten Vereniging Nederland.

De betrokken nefrologen en dialyseverpleegkundigen vulden eveneens een evaluatieformulier (bijlage C) in. De vragen gingen over de gevolgen van deelname aan de cursus en het bijbehorende onderzoek voor hun werklust. Ook de maatschappelijk werkers uit de deelnemende centra ontvingen een evaluatieformulier (bijlage D). Daarin werd, behalve naar de gevolgen voor hun werklust, ook gevraagd naar hun ervaringen met de organisatie van de cursus en het onderzoek, de bijgewoonde cursusbijeenkomsten en het cursusmateriaal.

De ervaringen van de cursusleiding (gezondheidspsycholoog, nefroloog, arbeidsdeskundige) werden na afloop van de cursus geëvalueerd aan de hand van individuele gesprekken. Aan bod kwamen onder andere de ervaringen met de groepssamenstelling, de sfeer in de groep, de ideeën over de mate waarin de groep in staat was met de inhoud van de cursus te werken en de mate waarin de cursusinhoud aansloot bij de situatie van de cursisten.

Vragenlijsten ten behoeve van effectevaluatie

Deelnemende patiënten werden verzocht om op drie tijdstippen een vragenlijst in te vullen; vóór aanvang van de cursus (voormeting), na afloop van de cursus (nameting) en zes maanden na afloop van de cursus (follow-up meting). Het afnemen van deze drie vragenlijsten is in principe bedoeld om de effecten van deelname aan de cursus te kunnen vaststellen in een latere fase van het evaluatie-onderzoek (effectevaluatie bij een grotere groep cursisten en een controlegroep). Echter, door deze vragenlijsten ook al binnen de pilotfase af te nemen, kan zicht worden verkregen op de bruikbaarheid van de verschillende meetinstrumenten. Eventuele onduidelijkheden en/of knelpunten in de vragenlijsten kunnen dan nog worden verholpen, zodat de vragenlijsten gebruiksklaar zijn voor de vervolgfase.

De vragenlijst ten behoeve van de voormeting werd begin april 2008 per post toegezonden, tezamen met het cursushandboek. De vragenlijst voor de nameting werd uitgedeeld tijdens de zesde cursusbijeenkomst ofwel per post toegestuurd in het geval deelnemers niet aanwezig waren. De vragenlijst voor de follow-up meting zal begin januari 2009 naar de deelnemende patiënten worden toegestuurd.

De inhoud van de drie vragenlijsten komt grotendeels overeen en bevat vragen over:

- sociaal-demografische kenmerken (geslacht, leeftijd, samenstelling van het huishouden, opleidingsniveau, maatschappelijke positie),
- de primaire uitkomstmaten (het hebben van betaald werk (incl. aantal uren), het verrichten van mantelzorg en/of vrijwilligerswerk, de mate van fysieke activiteit en de mate waarin men autonomie ervaart met betrekking tot de inrichting van het eigen leven,
- enkele secundaire uitkomstmaten (o.a. ziekte- en behandelingspercepties, persoonlijke effectiviteit, ervaren sociale steun en zelfwaardering). Daarnaast worden vragen meegenomen over o.a. vermoeidheid en percepties ten aanzien van de belangrijkheid en haalbaarheid van activiteiten, waaronder werk.

4 Bevindingen pilotstudie

Dit hoofdstuk beschrijft de bevindingen van de pilotstudie. Deze worden uiteengezet aan de hand van de zes onderzoeksvragen.

4.1 Instroom in de cursus

Onderzoeksvraag 1:

Wat is de omvang van de instroom van nierpatiënten in de cursus? Welke patiënten (naar sociaal-demografische en ziekte- en behandelingskenmerken) hebben zich voor de cursus aangemeld?

Omvang instroom

Onder de 28 benaderde patiënten waren 19 mannen en 9 vrouwen met een gemiddelde leeftijd van 45,5 jaar (SD=12,1 jaar). De minimumleeftijd was 20 jaar en de maximum leeftijd was 62 jaar.

Van de 28 benaderde patiënten hebben zich er 10 voor de cursus aangemeld (respons: 36%). Zeven patiënten hebben ook daadwerkelijk aan de cursus deelgenomen (netto respons: 25%), waarvan vijf met hun partner (12 deelnemers in totaal).

Het aantal benaderde patiënten vanuit de drie centra was voldoende, echter de instroom in de cursus was lager dan verwacht (verwachte respons: 60%). De in paragraaf 3.3.2 genoemde redenen voor non-respons hebben veelal betrekking op het gebrek aan tijd om deel te nemen en zijn over het algemeen niet gerelateerd aan het doel van de cursus.

Kenmerken deelnemende patiënten

De zeven patiënten die daadwerkelijk zijn gestart met de cursus waren in de leeftijd van 39 tot en met 57 jaar, met een gemiddelde leeftijd van 48,7 jaar (SD=7,0 jaar). Onder de deelnemende patiënten waren vier mannen en drie vrouwen. Bij aanvang van de cursus woonden alle deelnemende patiënten samen met een partner. Vijf van de zeven deelnemende patiënten hadden thuiswonende kinderen. Zes patiënten gaven aan betaald werk te hebben, waarvan twee tevens aangaven huisvrouw/-man te zijn, en één patiënt was werkloos/werkzoekend. Het aantal uur dat men betaald werk verrichtte, varieerde van 4,5 uur tot 40 uur per week, met een gemiddelde van 21,8 uur per week (SD=11,3). Van de deelnemende patiënten was één persoon gedeeltelijk arbeidsongeschikt verklaard (voor een percentage van 40%).

Bij aanvang van de cursus dialyseerden drie van de zeven deelnemers (twee CAPD en één APD) sinds oktober 2007, november 2007 en februari 2008. De overige vier patiënten werden voorbereid op een nierfunctieervangende behandeling. De primaire nierziekte van de deelnemende patiënten werd gediagnosticeerd tussen 1993 en 2007 of was aangeboren (gemiddelde tijd sinds diagnose 7,8 jaar, SD=5,9 jaar). Vier van de zeven deelnemers hadden als primaire nierziekte cystenieren.

De nierfunctie wordt veelal uitgedrukt als glomerulaire filtratiesnelheid (GFR). Ten aanzien van nierinsufficiëntie bestaan er vijf GFR-stadia:

- Stadium I : ≤ 90 betekent normale of verhoogde GFR,
- Stadium II : 60-89 betekent laaggradig functieverlies,
- Stadium III: 30-59 betekent middelgradig functieverlies,
- Stadium IV : 15-29 betekent zwaar functieverlies, en
- Stadium V : < 15 betekent eindstadium nierfalen.

In stadium IV komt veelal de voorbereiding van transplantatie en dialyse aan de orde, wat betekent dat de pre-dialysefase begint. In stadium V wordt in veel gevallen gestart met de nierfunctievervangende behandeling. De gemiddelde GFR-waarde van de zeven deelnemende patiënten was 13,86 mL/min/m² (range= 6-29 , SD= 8,34), oftewel GFR-stadium V.

De serum-albuminewaarde geldt als een indicator voor de ernst van de gezondheidstoestand. Serum-albumine is een belangrijke voorspeller van morbiditeit en mortaliteit. Normale serum-albuminewaarden liggen tussen de 40-50 g/L. De gemiddelde serum-albuminewaarde van de deelnemende patiënten was 37,43 g/L (range= 30-44, SD= 4,58).

Vergelijken we de zeven deelnemende patiënten met de groep die aan de selectiecriteria voldeed en voor deelname benaderd werd (N=28), dan zien we dat minder vrouwen dan mannen benaderd waren voor deelname aan de cursus (32% vrouw²), maar dat vrouwen zich verhoudingsgewijs wel vaker hebben opgegeven voor deelname. Van de benaderde vrouwen gaf 44% zich op voor deelname aan de cursus, van de benaderde mannen 32%. Onder de benaderde patiënten bevonden zich vijf patiënten die jonger waren dan 30 jaar, terwijl in de groep die uiteindelijk meedeed zich geen jong-volwassenen (< 30 jaar) bevonden. De non-respondenten waren gemiddeld genomen dan ook wat jonger dan de deelnemers. Verder valt op dat onder de deelnemende patiënten zich geen hemodialysepatiënten bevonden, terwijl enkele daarvan wel voor het onderzoek waren benaderd.

4.2 Uitval uit de cursus

Onderzoeksvraag 2:

Wat is de omvang van de uitval uit de cursus (aantal patiënten dat voortijdig met de cursus stopt)? Welke patiënten (naar sociaal-demografische kenmerken en ziekte- en behandelingskenmerken) zijn voortijdig met de cursus gestopt en om welke reden zijn zij gestopt?

Omvang uitval

Van de tien patiënten die zich voor de cursus hadden aangemeld zijn, zoals reeds in de vorige paragraaf werd vermeld, drie patiënten afgevallen. Eén van deze patiënten meldde zich vóór aanvang van de cursus af. Deze patiënt werd voorbereid op een preëemptieve transplantatie en doordat hij/zij op korte termijn een transplantatie zou ondergaan, was het volgen van de cursus niet meer mogelijk. De andere twee patiënten, waarvan één zich had opgegeven met partner, hebben zich in de periode na aanvang van de cursus (ten tijde van

² Dit is in overeenstemming met het feit dat de groep patiënten met end stage renal disease (ESRD) uit meer mannen (61%) dan vrouwen bestaat (Stichting Renine, 2005).

de tweede cursusbijeenkomst) afgemeld zonder cursusbijeenkomsten te hebben bijgewoond. Beide patiënten gaven aan vanwege gezondheidsproblemen niet deel te kunnen nemen. Daarnaast bleek het voor één van hen praktisch niet mogelijk om de hemodialysebehandeling te combineren met het volgen van de cursus.

Van de zeven patiënten die wel deelnamen aan de cursus is niemand tussentijds gestopt. Wel heeft een aantal van hen één of meer cursusbijeenkomsten gemist. Vooral praktische redenen speelden hierbij een rol. Twee patiënten hebben alle zes bijeenkomsten bijgewoond en vier patiënten vijf bijeenkomsten. Eén patiënt heeft drie van de zes bijeenkomsten bijgewoond.

Onder de deelnemende partners (5) was het aantal gemiste bijeenkomsten groter. Eén partner heeft alle zes bijeenkomsten bijgewoond, één vijf, één vier, één drie bijeenkomsten en één partner heeft één bijeenkomst bijgewoond.

Kenmerken uitgevallen patiënten

We beschrijven hier de sociaal-demografische en ziekte- en behandelingskenmerken van de drie patiënten die zich wel hadden opgegeven voor de cursus, maar uiteindelijk toch niet hebben meegedaan. Onder hen waren twee mannen en één vrouw. De leeftijden van deze patiënten waren 49, 50 en 58 jaar. Eén van de uitgevallen patiënten onderging een hemodialysebehandeling en deze patiënt was in oktober 2007 gestart met de dialyse. De andere twee werden voorbereid op dialyse/preëemptieve transplantatie. De primaire nierziekte van deze patiënten verschilde en werd vastgesteld in 2001, 2005 en 2007. De gemiddelde GFR-waarde was 9,33 mL/min/m² (range= 6-12, SD=3,06) oftewel GFR-stadium V en de gemiddelde serum-albuminewaarde was 39,67 g/L (range= 39-40, SD=0,58).

Deze gegevens beschouwend kunnen we concluderen dat onder de patiënten die na aanmelding uiteindelijk niet hebben deelgenomen aan de cursus, zich één persoon bevond die al wat ouder (58 jaar) was. De gemiddelde GFR-waarde van de drie uitgevallen patiënten was lager dan die van de deelnemende groep, wat erop duidt dat de patiënten die zijn uitgevallen een slechtere nierfunctie hebben. De gemiddelde serum-albuminewaarde was juist wat hoger in vergelijking tot die van de deelnemende groep, zodat het moeilijk is om eenduidige conclusies te trekken over de gezondheidstoestand van de drie uitvallers.

4.3 Ervaringen van patiënten en partners met de cursus

Onderzoeksvraag 3:

Welke ervaringen hebben de deelnemende nierpatiënten en partners met de groepscursus?

- a. Wat vinden zij van de cursus (inhoud en vorm)?
- b. Voldoet de cursus aan hun verwachtingen?
- c. Welke resultaten (werk, andere activiteiten, ervaren autonomie) nemen zij bij zichzelf waar als gevolg van hun deelname aan de cursus?

Het antwoord op onderzoeksvraag 3 is verkregen aan de hand van de evaluatieformulieren die de cursisten (zowel patiënten als partners) hebben ingevuld na afloop van de zesde cursusbijeenkomst. Van de twaalf cursisten hebben elf cursisten het

evaluatieformulier ingevuld geretourneerd. Eén deelnemende partner heeft het formulier oningevuld teruggestuurd, omdat hij/zij slechts één cursusbijeenkomst had kunnen bijwonen vanwege werkomstandigheden en het derhalve niet zinvol vond het formulier in te vullen.

4.3.1 Inhoud en vorm van de cursus

Inhoud cursusbijeenkomsten

De cursisten werd gevraagd in hoeverre zij de door hen bijgewoonde bijeenkomsten een zinvol onderdeel van de cursus vonden. De cursisten konden dit aangeven op een driepuntsschaal (zinvol – redelijk zinvol – niet zinvol).

Alle bijgewoonde bijeenkomsten werden als zinvol dan wel redelijk zinvol beschouwd. De eerste bijeenkomst ‘Dialyse, wat betekent dit voor mij en mijn werk, deel 1’ werd door zeven van de elf cursisten zinvol gevonden. De tweede bijeenkomst ‘Dialyse, wat betekent dit voor mij en mijn werk, deel 2’ werd door iets meer dan de helft (6/10) als zinvol beschouwd. Het merendeel van de cursisten (8/9) vond de derde bijeenkomst met als thema ‘Denken én doen’ een zinvol onderdeel van de cursus. ‘Moe, maar toch actief’, de vierde bijeenkomst, werd eveneens door het merendeel van de deelnemers als zinvol beoordeeld (5/6). Bijeenkomst vijf, ‘Actief zijn is teamwork’ waarin de rol van de naaste omgeving centraal stond, vonden acht van de elf deelnemers zinvol, waaronder drie van de vier deelnemende partners. De laatste bijeenkomst ‘Met dialyse aan het werk’ werd door het overgrote deel van de deelnemers als zinvol beschouwd (5/6).

Daarnaast werd apart gevraagd aan welke bijeenkomst(-en) de cursisten het meest hadden gehad. De eerste twee bijeenkomsten met het thema ‘Dialyse, wat betekent dit voor mij en mijn werk’ werden meerdere malen genoemd. Eén cursist gaf aan veel aan deze bijeenkomsten te hebben gehad, omdat hij/zij naar aanleiding hiervan beter met zijn/haar werkgever kon overleggen. Eén deelnemer liet weten vooral veel te hebben gehad aan de bijeenkomst ‘Moe, maar toch actief’. Echter, de meeste deelnemers vonden alle bijgewoonde bijeenkomsten nuttig. Over het algemeen werd de uitwisseling van de ervaringen tussen cursisten tijdens de verschillende bijeenkomsten als prettig en behulpzaam ervaren. Verder werd aangegeven dat de informatie van de deskundigen zeer welkom en nuttig was en dat de cursusleiding goede vragen en ideeën aandroeg.

Op de vraag aan welke bijeenkomst(-en) men het minst had gehad, gaf één cursist te kennen dat de bijeenkomst waarin de nieuwe wetgeving werd behandeld voor hem/haar niet duidelijk genoeg was. Verder werd de medische voorlichting tijdens de eerste bijeenkomst door één deelnemer als minst behulpzaam ervaren. Tot slot gaf één cursist aan dat hij/zij meer uit de verschillende bijeenkomsten had willen halen, maar dat hiervoor te weinig tijd beschikbaar was.

Vorm cursusbijeenkomsten

Alle deelnemende patiënten en partners vonden het prettig om de cursusbijeenkomsten in groepsverband te volgen, vanwege het feit dat dit de mogelijkheid bood om onderling ervaringen en informatie uit te wisselen. De mix van ervaringen en informatie van

patiënten die niet en wel dialyseren werd als positief ervaren. Daarnaast werd het wederzijds begrip, het sociale aspect van samen bezig zijn en de gezelligheid als groot voordeel van het werken in groepsverband beschouwd. Eén cursist liet weten dat het werken in een groep ervoor zorgde dat hij/zij op onderwerpen en vragen kwam waar hij/zij anders niet op zou zijn gekomen.

Ten aanzien van het werken in groepen merkte één deelnemende partner op het wenselijk te vinden om in grotere groepen te werken van circa 12 tot 14 personen. Omdat het op deze manier beter mogelijk wordt om binnen de groep in kleine groepjes te werken, zoals bij enkele bijeenkomsten reeds gebeurde, waardoor men meer feedback krijgt. In het geval van werken met grotere groepen, is het volgens deze deelnemer wel van belang dat de bijeenkomsten langer duren. Aan de deelnemende partners werd gevraagd wat zij vonden van het feit dat sommige cursisten zonder partner deelnamen aan de cursus. Eén deelnemende partner gaf aan hier geen mening over te hebben en twee partners hadden hier geen probleem mee. Eén partner vond dit jammer, omdat er met deze partners geen ervaringen konden worden uitgewisseld over hoe zij met de ziekte van hun partner omgaan.

De lengte van de bijeenkomsten (elk 2,5 uur) en het aantal bijeenkomsten (zes in totaal) werden door negen van de elf cursisten als goed beschouwd en twee cursisten vonden de lengte van de bijeenkomsten te kort en het aantal bijeenkomsten te weinig. Eén van deze cursisten merkte op dat het wellicht beter is om de cursus in hele of halve dagen aan te bieden. Ten aanzien van de frequentie van de bijeenkomsten gaven negen cursisten aan de frequentie goed te vinden en twee cursisten vonden dat de bijeenkomsten te kort op elkaar volgden. Daarnaast werd de mening gevraagd over het tijdstip en de locatie van de cursusbijeenkomsten en de totale organisatie van de cursus. Deelnemers konden op een drie-puntsschaal (goed – redelijk – slecht) hun mening geven. Drie cursisten vonden het tijdstip van de bijeenkomsten goed, vijf cursisten gaven aan het tijdstip redelijk te vinden en drie cursisten vonden het tijdstip slecht. Hierbij moet worden opgemerkt dat, doordat na de tweede bijeenkomst de middaggroep bij de avondgroep werd gevoegd, een aantal cursisten niet op het tijdstip heeft kunnen deelnemen waarnaar hun voorkeur uitging. De locatie van de bijeenkomsten werd door acht cursisten als goed beoordeeld en drie cursisten gaven aan de locatie redelijk te vinden. De totale organisatie van de cursus werd unaniem als goed beoordeeld.

Inhoud en vorm van het cursushandboek

Informatie

De hoofdstukken in het cursushandboek, die parallel lopen aan de zes cursusbijeenkomsten, behandelen elk een bepaald thema. In het cursushandboek wordt bij elk thema onder andere theoretische en praktische informatie gegeven. De cursisten werd een aantal vragen gesteld over deze informatie.

De hoeveelheid informatie in het cursushandboek was volgens tien cursisten goed en één cursist gaf aan het te veel te vinden. Cursisten werd tevens gevraagd aan te geven in hoeverre zij de informatie uit het cursushandboek moeilijk vonden. Zeven cursisten gaven aan dat de informatie goed was, drie cursisten beoordeelden de informatie als makkelijk en één cursist vond de informatie moeilijk. Daarnaast werd gevraagd een oordeel te geven

over de zinvolheid van de informatie op een drie-puntsschaal, zinvol – redelijk zinvol – niet zinvol. Vijf cursisten vonden de informatie in het cursushandboek zinvol en zes cursisten vonden de informatie redelijk zinvol.

Opdrachten tijdens de bijeenkomsten

In het cursushandboek waren een aantal opdrachten opgenomen die tijdens de bijeenkomsten door de cursisten moesten worden gemaakt. Voorkomende opdrachten waren het oefenen met het opstellen van een persoonlijk actieplan en het oefenen met het geven van en vragen om sociale steun.

De hoeveelheid opdrachten tijdens de bijeenkomsten werd door tien cursisten als goed beoordeeld, één cursist gaf aan de hoeveelheid te weinig te vinden. De cursisten werd eveneens gevraagd hun mening te geven over de mate waarin zij de opdrachten moeilijk vonden. Acht cursisten gaven aan de opdrachten goed te vinden, twee cursisten vonden de opdrachten makkelijk en één cursist gaf aan de opdrachten moeilijk te vinden. Ten aanzien van de zinvolheid van de opdrachten gaven zeven cursisten aan de opdrachten tijdens de bijeenkomsten zinvol te vinden, drie cursisten beoordeelden de opdrachten als redelijk zinvol en één cursist heeft dit aspect niet beoordeeld. Zes deelnemers vonden de opdrachten ook goed uitvoerbaar en vijf cursisten gaven aan de opdrachten redelijk uitvoerbaar te vinden, op een drie-puntsschaal (slecht – redelijk – goed).

Huiswerkopdrachten

Het cursushandboek bevatte ook een aantal opdrachten die door de cursisten thuis moesten worden gemaakt. Het betrof hier opdrachten over onder andere het bijhouden van een vermoeidheidsdagboek en het invullen van korte vragenlijstjes over bijvoorbeeld de persoonlijke ideeën over de ziekte en de behandeling en het ontvangen en geven van steun. Daarnaast werd deelnemers als huiswerk meegegeven na te denken over doelen die zij binnen de cursus wilden realiseren en werd hen gevraagd de belangrijkheid en haalbaarheid van deze doelen te bepalen. De cursisten hebben deze huiswerkopdrachten eveneens beoordeeld.

Alle cursisten gaven aan de hoeveelheid huiswerkopdrachten goed te vinden. Drie cursisten beoordeelden de huiswerkopdrachten als moeilijk, eveneens drie cursisten gaven aan de opdrachten makkelijk te vinden en de overige vijf cursisten vonden de opdrachten goed. Zeven deelnemers gaven aan de opdrachten zinvol te vinden, drie deelnemers vonden de opdrachten redelijk zinvol en één cursist heeft dit aspect niet beoordeeld. Wat betreft de uitvoerbaarheid gaven zes deelnemers aan dat het goed uitvoerbaar was, vier deelnemers vonden de opdrachten redelijk uitvoerbaar en één cursist gaf aan de opdrachten redelijk tot goed uitvoerbaar te vinden (drie-puntsschaal: slecht – redelijk – goed).

Persoonlijke actieplannen

Het maken en uitvoeren van persoonlijke actieplannen was een belangrijk onderdeel binnen zowel de cursusbijeenkomsten als het cursushandboek. Deze actieplannen vormen een plan van aanpak waarmee het persoonlijke doel voor de cursus in stapjes kan worden gerealiseerd. Er worden in het plan verschillende subdoelen, oftewel acties, opgesteld om het hoofdoel te bereiken. Bij elke opgestelde activiteit moet vervolgens worden aangegeven wat de activiteit inhoudt, en hoeveel, hoe vaak en wanneer de activiteit moet

worden ondernomen. Tevens wordt elke activiteit beoordeeld op belangrijkheid en haalbaarheid en wordt nagegaan wie vanuit de naaste omgeving kan helpen bij het realiseren van de activiteit. Tot slot wordt de uitvoering van elke activiteit geëvalueerd en op basis hiervan wordt het actieplan al dan niet aangepast. De deelnemers werd apart gevraagd naar hun ervaringen met deze persoonlijke actieplannen.

Negen deelnemers vonden de hoeveelheid actieplannen goed, één cursist gaf aan de hoeveelheid te veel te vinden en één cursist heeft dit aspect niet beoordeeld. Ten aanzien van de moeilijkheidsgraad van de actieplannen gaven vijf cursisten aan het moeilijk te vinden, vijf cursisten vonden het goed en één cursist heeft dit aspect niet beoordeeld. Zeven deelnemers vonden de persoonlijke actieplannen zinvol, twee cursisten gaven aan het redelijk zinvol te vinden en twee cursisten hebben dit aspect niet beoordeeld. De uitvoerbaarheid van de actieplannen werd door zes deelnemers als goed beoordeeld. Drie cursisten vonden de actieplannen redelijk uitvoerbaar, één cursist gaf aan de actieplannen redelijk tot goed uitvoerbaar te vinden en één cursist heeft dit aspect niet beoordeeld.

De deelnemers werd vervolgens via een open vraag gevraagd aan te geven aan welke opdrachten zij het meest hadden gehad. De antwoorden hadden met name betrekking op de opdrachten ten aanzien van de actieplannen en het bijhouden van het vermoeidheidsdagboek. Men vond dit zinvol, onder andere omdat men op deze manier leerde om beter de tijd en energie te verdelen. Eén cursist gaf aan dat hij/zij door het invullen van het vermoeidheidsdagboek inzicht kreeg in hoeveel energie en tijd hij/zij precies stak in dagelijkse activiteiten en vervolgens leerde hoe dit vol te houden op een manier die je energie opbouwt en vermoeidheid vermindert. Eén deelnemende partner gaf aan veel te hebben gehad aan de opdrachten waarin men werd gestimuleerd na te denken over hoe men zijn/haar partner kan helpen bij het omgaan met de ziekte.

Op de vraag aan welke opdrachten men het minst had gehad, werd door het merendeel ofwel geantwoord dat alle opdrachten zinvol waren ofwel geen antwoord ingevuld. Eén cursist antwoordde dat hij/zij het minst had gehad aan de herhaling van het opstellen van een actieplan ten aanzien van een werkgerelateerd doel, aangezien dit doel voor hem/haar niet was veranderd.

De deelnemers werd gevraagd op een vier-puntsschaal (helemaal niet – enigszins – behoorlijk goed – heel erg goed) aan te geven in hoeverre het cursushandboek aansloot bij hun persoonlijke situatie en behoeften. Eén deelnemer antwoordde dat het heel erg goed aansloot, drie deelnemers gaven aan dat het behoorlijk goed aansloot en zeven cursisten, waaronder drie partners, gaven aan dat het enigszins aansloot. Voor de deelnemende patiënten en partners waren aparte versies van het cursushandboek ontwikkeld. Onder de deelnemende partners werd geïnventariseerd of zij een aparte versie nodig vonden of dat de versie van hun partner voldoende was. Van de deelnemende partners vonden twee een aparte versie nodig en twee dit niet noodzakelijk.

Inhoud cursus als geheel

De cursisten werd gevraagd in hoeverre de verschillende aspecten van het leven met een chronische nierziekte volgens hen voldoende aandacht kregen in zowel de cursusbijeenkomsten als het cursushandboek. Zeven deelnemers vonden dat alle aspecten voldoende aan bod kwamen. Sommige deelnemers droegen één of meer aspecten aan die

naar hun mening (meer) aandacht zouden moeten krijgen of binnen de cursus juist minder aandacht verdienden. Eén cursist had meer gedetailleerde informatie willen ontvangen over de wet Wia. Enkele andere deelnemers gaven daarentegen aan dat er binnen de cursus te veel aandacht was voor behoud van werk en de wet Wia. Een aantal cursisten gaf aan dat zij in de cursus meer aandacht wilden hebben voor de voorbereiding op en de start met de dialysebehandeling en het acceptatieproces rondom deze gebeurtenis. Eén deelnemer merkte op dat er wellicht meer aandacht zou kunnen zijn voor de psychologie rondom ziek zijn/beter worden. Tot slot werd door één deelnemer te kennen gegeven dat er te veel werd geprobeerd in een te korte periode.

De deelnemende partners werd verder gevraagd of zij vonden dat er binnen de cursus voldoende aandacht was voor hen als partner. Op een vier-puntsschaal (helemaal niet – enigszins – behoorlijk veel – heel erg veel) gaf één van hen aan dat er heel erg veel aandacht was, één partner vond dat er behoorlijk veel aandacht was en de overige twee partners gaven aan dat dit enigszins het geval was, één hiervan liet weten meer aandacht te willen hebben voor hoe je als partner met de ziekte omgaat en opperde om één aparte cursusbijeenkomst voor uitsluitend de partners te organiseren.

Cursusleiding

De cursusleiding bestond uit een gezondheidspsycholoog, een nefroloog (aanwezig bij de eerste bijeenkomst), en een arbeidsdeskundige (aanwezig bij de tweede en de zesde bijeenkomst). De cursisten werd de vraag voorgelegd in hoeverre er door de cursusleiding rekening werd gehouden met hun persoonlijke situatie en behoeften. Op een vier-puntsschaal (helemaal niet – enigszins – behoorlijk veel – heel erg veel) gaven drie van de elf cursisten aan dat hier heel erg veel rekening mee werd gehouden. Zeven cursisten vonden dat er behoorlijk veel rekening mee werd gehouden en één deelnemer antwoordde dat hier enigszins sprake van was. Verder werd geïnventariseerd in hoeverre er vanuit de cursusleiding aandacht was voor vragen en behoeften. Zes deelnemers vonden dat hier heel erg veel aandacht aan werd besteed, vier cursisten waren van mening dat hier behoorlijk veel aandacht aan werd geschonken en één cursist gaf aan dat hier enigszins aandacht voor was. Eveneens werd gevraagd of de cursusleiding volgens hen betrokken was bij de gehele groep. Vijf cursisten vonden dat hier heel erg veel sprake van was en zes deelnemers gaven aan dat de cursusleiding behoorlijk veel betrokken was bij de groep.

Ook werden vragen gesteld over de duidelijkheid van de feedback en informatie van de cursusleiding. Deze vragen werden eveneens beantwoord op een vier-puntsschaal (helemaal niet duidelijk – enigszins duidelijk – behoorlijk duidelijk – volledig duidelijk). De feedback van de cursusleiding was volgens vier deelnemers volledig duidelijk, zes cursisten vonden dit behoorlijk duidelijk en één cursist vond dit enigszins duidelijk. De informatie die door de cursusleiding werd gegeven vonden drie deelnemers volledig duidelijk, zeven cursisten vonden dit behoorlijk duidelijk en één cursist gaf aan de informatie enigszins duidelijk te vinden. Hoewel de informatie en feedback van de cursusleiding dus over het algemeen duidelijk werden gevonden, kon toch niet elke deelnemer er even goed mee uit de voeten. Dit blijkt uit de volgende opmerking van één van de deelnemers:

‘Er was veel aandacht voor arbeid, wel of niet meer werken, en de gevolgen op financieel gebied. Maar door die termen zie je door de bomen het bos niet meer. Dit moet naar mijn mening in eenvoudiger taal.’

4.3.2 Verwachtingen

Zowel de deelnemende patiënten als de deelnemende partners werd gevraagd of de cursus over het algemeen genomen aan hun verwachtingen voldeed op een vier-puntsschaal (helemaal niet – enigszins – behoorlijk – volledig). Van de deelnemende patiënten gaven drie patiënten aan dat de cursus enigszins aan de verwachtingen voldeed. Twee patiënten vonden dat de cursus behoorlijk voldeed aan hun verwachtingen en eveneens twee patiënten vonden dat de cursus volledig aan de verwachtingen voldeed. Onder de deelnemende partners gaven twee cursisten aan dat de cursus enigszins aan de verwachtingen voldeed, één deelnemer antwoordde dat de cursus behoorlijk aan de verwachtingen voldeed en één cursist vond dat de cursus volledig overeenkwam met de verwachtingen.

Het blijkt dat het doel van de cursus niet voor alle deelnemers duidelijk was vóórdat met de cursus werd gestart. Van de deelnemende patiënten vonden twee deelnemers het volledig duidelijk, één deelnemer behoorlijk duidelijk, drie deelnemers enigszins duidelijk en één deelnemer helemaal niet duidelijk. Van de deelnemende partners vond één deelnemer het doel volledig duidelijk, één behoorlijk duidelijk, en de overige twee gaven aan het enigszins duidelijk te vinden. Doordat het doel van de cursus niet voor iedereen voldoende duidelijk was, zijn er wellicht andere verwachtingen gecreëerd. Dit kan worden geïllustreerd aan de hand van de volgende opmerking van één van de deelnemers:

‘Vóór de cursus werd ons verteld dat het doel was leren omgaan en accepteren van de ziekte. Naar mijn mening is dat te weinig aan bod gekomen. Nu ging het over hoe houd ik mezelf bezig, om mijn moeheid en grenzen te verleggen, jammer. Desondanks kwam ik graag naar de bijeenkomsten.’

4.3.3 Resultaten als gevolg van deelname

Op de vraag of men in de cursus heeft kunnen werken aan de doelen die men zichzelf vóór en/of tijdens de cursus had gesteld, gaven drie deelnemende patiënten aan dat zij hier enigszins aan hebben kunnen werken. Drie patiënten hebben behoorlijk veel kunnen werken aan hun doelen en één patiënt gaf aan hier heel erg veel aan te hebben gewerkt. Van de deelnemende partners gaven twee partners aan dat ze enigszins aan de doelen hebben kunnen werken die zij en hun partner zichzelf hadden gesteld en eveneens twee partners gaven aan dat zij hier behoorlijk veel aan hebben kunnen werken. Daarnaast hebben meerdere deelnemers aangegeven dat er door het volgen van de cursus iets is veranderd in hun persoonlijke situatie.

‘Ik ben bewuster van het feit dat een nierziekte en zijn beperkingen aan de buitenwereld goed moeten worden uitgelegd en dat je met je werkgever in contact moet blijven over de situatie.’

Een andere cursist gaf aan door de cursus werk te hebben gevonden, meer thuis te doen en een actievere opstelling te hebben gekregen. Verder gaf deze deelnemer aan een beter contact te hebben gekregen met zijn/haar kinderen. Eén deelnemer liet weten naar aanleiding van de cursus meer rust te hebben gevonden in het doen van activiteiten, doordat hij/zij er meer de tijd voor neemt. Een vierde deelnemer gaf aan zich meer bewust te zijn geworden van de consequenties van zijn/haar ziekte en meer steun te krijgen van familie en vrienden. Drie deelnemende patiënten en drie deelnemende partners gaven te kennen dat er door het volgen van de cursus niet iets is veranderd in hun persoonlijke situatie. Eén partner heeft deze vraag niet beantwoord.

De deelnemers werd daarnaast gevraagd in hoeverre zij denken hetgeen zij tijdens de cursus hebben geleerd in de toekomst toe te zullen gaan passen. Hen werd gevraagd hierover hun mening te geven op een vier-puntsschaal (helemaal niet – enigszins – behoorlijk veel – heel erg veel). Eén deelnemer denkt het geleerde helemaal niet toe te gaan passen. Vijf deelnemers (waaronder drie partners) antwoordden dat zij dit enigszins zullen doen. Vier deelnemers (waaronder één partner) denken dit behoorlijk veel te gaan doen en één cursist verwacht hetgeen hij/zij geleerd heeft heel erg veel toe te gaan passen.

De cursisten hebben tot slot elk op een schaal van 1 tot 10 aangegeven welk rapportcijfer zij de cursus als geheel geven. Het gemiddelde rapportcijfer is een 7,6 (range: 6-9). De deelnemende patiënten gaven gemiddeld een 7,6 (range: 6-9) en de deelnemende partners waardeerden de cursus met een gemiddelde van 7,8 (range: 7-9). De deelnemers gaven allen aan dat ze de cursus zouden aanraden aan mensen die worden voorbereid op dialyse of mensen die sinds kort dialyseren en hun eventuele partners. Daarbij werd bij de antwoorden een aantal maal toegelicht dat er binnen de cursus veel informatie wordt geboden en dat de gesprekken met de medecursisten daar eveneens zeer aan bijdragen. Een cursist is van mening dat de cursus zicht geeft op hoe “gezond” je nog bent, hoeveel en wat je allemaal nog wel kunt en vond dit zeer nuttig. Verder liet een deelnemer weten door de cursus beter te worden voorbereid op eventuele complicaties.

‘Prachtige manier om te leren wat je moet doen om met je ziekte aan het werk te blijven. Door een goed persoonlijk actieplan ruim je energie in in je dagelijks leven. Je weet waar je naartoe wilt, en dat geeft rust.’

‘Ik denk dat eenieder die zich in zo’n situatie bevindt hier iets aan heeft. Je kunt er veel van leren, niet alleen van de informatie, maar ook van elkaar! Bedankt voor een geweldige cursus. We (mijn partner en ik) hebben er veel aan gehad. We hebben de cursus al aangeraden aan vrienden die in dezelfde situatie verkeren.’

4.4 Ervaringen van de cursusleiding en de betrokken maatschappelijk werkers

Onderzoeksvraag 4:

Welke ervaringen hebben de cursusleiders (gezondheidspsycholoog, nefroloog en arbeidsdeskundige) met de cursus? Welke ervaringen hebben de betrokken maatschappelijk werkers uit de experimentele centra met de cursus?

Deze vierde onderzoeksvraag is beantwoord op grond van informatie uit individuele gesprekken met de cursusleiding en middels het afnemen van een korte schriftelijke vragenlijst onder de maatschappelijk werkers die hebben meegewerkt aan de uitvoering van de cursus en het onderzoek.

4.4.1 Ervaringen cursusleiders

De cursusleiders werd gevraagd naar de ervaringen met verschillende aspecten van de cursus, zoals de groepssamenstelling, de lengte van de bijeenkomsten en de inhoud van het cursusprogramma.

Ervaringen gezondheidspsycholoog

Wat de samenstelling van de groep betreft, gaf de gezondheidspsycholoog aan dat deze goed was. Het is voor de samenstelling van de groep volgens de gezondheidspsycholoog echter wel van groot belang dat patiënten zo vroeg mogelijk na de diagnose worden geïncorporeerd, omdat met name deze groep baat heeft bij het volgen van de cursus. In dit stadium hebben patiënten veelal nog geen zicht op de gevolgen van de ziekte en de behandeling voor het dagelijks leven, waaronder het verrichten van werk. Zo werd door één van de cursisten die in de pre-dialysefase zit aangegeven dat in zijn/haar geval de cursus in een veel eerder stadium had moeten plaatsvinden. De groep die reeds dialyseert blijkt zich nog verder in het proces te bevinden en ervaart daarom problemen van een andere orde. Het is om deze reden dan ook van belang dat de maximale dialyse duur van één jaar gehandhaafd blijft, zodat er niet te grote verschillen ontstaan tussen de situaties van de verschillende cursisten. Daarnaast benadrukte de gezondheidspsycholoog dat het belangrijk is dat werk, actief blijven en/of vermoeidheid relevante thema's zijn voor alle deelnemende patiënten. Patiënten die op dit gebied geen problemen ervaren én ook geen problemen verwachten, hebben minder belang bij het volgen van de cursus. Verder acht de gezondheidspsycholoog het van belang dat patiënten goed worden ingelicht over het feit dat deelname aan de cursus gevolgen kan hebben voor met name hun werksituatie. Dit komt voort uit de ervaring dat enkele deelnemers tijdens de cursus moeite hadden met het feit dat er in een korte periode vele veranderingen teweeg werden gebracht op werkgebied.

Het bleek dat er binnen de groep enkele cursisten waren die psychologische begeleiding op een breder vlak nodig hadden of wensten. Het is volgens de gezondheidspsycholoog verstandig om hier van tevoren goed zicht op te krijgen, en na te gaan of de cursus de juiste begeleiding is of dat men meer baat heeft bij een andere vorm van ondersteuning.

Verder bleek dat sommige deelnemers met name op zoek waren naar lotgenotencontact en niet zozeer naar ondersteuning op het gebied van werk en andere dagelijkse activiteiten. Het is daarom nuttig om van te voren inzicht te krijgen in de motivatie van de deelnemers om aan de cursus deel te nemen. Door patiënten uitvoeriger te informeren over het doel en de werkwijze van de cursus kan worden voorkomen dat deelnemers worden teleurgesteld.

Het niveau van de informatie sloot volgens de gezondheidspsycholoog goed aan bij het niveau van de cursisten. Het verloop van de bijeenkomsten werd niet bemoeilijkt door verschillen tussen deelnemers in opleidingsniveau, achterliggende ziekte en achtergrondkennis. De cursisten vonden het volgens de psycholoog ook erg prettig om in een groep te werken en er was sprake van een goede samenwerking en veel discussie. De psycholoog merkt op dat de deelnemende partners binnen de cursus een centralere rol dienen te krijgen. Teneinde dit te realiseren zou er tijdens de bijeenkomst waarin aandacht is voor de naaste omgeving, ervoor kunnen worden gekozen om de groep op te splitsen in een partnergroep en een patiëntgroep. Op deze wijze kunnen er beter onderling ervaringen worden uitgewisseld, welke vervolgens binnen de gehele groep kunnen worden teruggekoppeld. Verder bleek een aparte partnerversie van het cursushandboek niet noodzakelijk te zijn en één versie van het handboek te volstaan.

De hoeveelheid informatie per bijeenkomst zou volgens de gezondheidspsycholoog kunnen worden verminderd, zodat er meer aandacht kan worden besteed aan de inbreng van de cursisten zelf. Hier bleek vanuit de cursisten namelijk erg veel behoefte aan te zijn. Daarnaast is het van belang dat er meer tijd is voor het voor- en nabespreken van de opdrachten, met name de opdrachten ten aanzien van de actieplannen en het vermoeidheidsdagboek. De opdrachten werden veelal globaal gemaakt. Door meer tijd te besteden aan dit onderdeel wordt het doel ervan duidelijker en kan er concreter mee worden gewerkt.

De samenwerking en afstemming met de nefroloog en de arbeidsdeskundige verliep zeer goed. Wat betreft de medische voorlichting die door de nefroloog werd verzorgd, lijkt het de psycholoog verstandig om bepaalde onderdelen die aan de orde kwamen standaard op te nemen in de mondelinge en schriftelijke voorlichting. Met name de informatie over het verloop van chronische nierziekten (hoe snel/langzaam dit kan gaan, wanneer te starten met dialyse) was volgens de cursusleider zeer zinvol. Door structuur aan te brengen in de informatieverstrekking wordt eveneens gewaarborgd dat de informatie in het vervolg op eenzelfde wijze wordt overgebracht op de cursisten. Er zou daarnaast binnen de medische voorlichting volgens de gezondheidspsycholoog meer informatie moeten worden gegeven over dialyse, omdat hier binnen de groep behoefte aan bleek te bestaan. De voorlichting van de arbeidsdeskundige over werken met een nierziekte was volgens de psycholoog eveneens zeer nuttig. De psycholoog pleit ook hier voor het opnemen van standaard-onderdelen binnen de voorlichting. De psycholoog merkt op dat enkele cursisten echter moeite hadden met het volgen van de 'technische' informatie over de wet- en regelgeving rondom werk en dat hier in het vervolg rekening mee moet worden gehouden.

Het draaiboek bij de cursus was volgens de gezondheidspsycholoog duidelijk en bevatte voldoende informatie. Het zou echter prettig zijn om de inleidende teksten bij de te behandelen onderwerpen uit te schrijven en op te nemen in het draaiboek. Op deze manier kan de informatie in het vervolg op een gestandaardiseerde wijze worden gegeven. Daarnaast is het wenselijk deze teksten uit te delen onder de cursisten, zodat de informatie nog eens rustig kan worden nagelezen.

De lengte van de bijeenkomsten was volgens de psycholoog goed. Een langere duur is volgens haar niet haalbaar, vanwege het feit dat een groot deel van de patiënten snel vermoeid raakt. Wat het tijdstip betreft, lijkt de middag het meest geschikte dagdeel om de cursus aan te bieden. Verder is het wenselijk om met grotere groepen te werken, zodat er meer mogelijkheden zijn tot samenwerking en discussie. Tot slot is het van belang dat de cursus door telkens twee cursusleiders wordt gegeven, zodat het groepsproces en het inhoudelijke proces beter kunnen worden bewaakt.

Ervaringen nefroloog

De nefroloog die tijdens de eerste cursusbijeenkomst informatie heeft gegeven over nierziekten en dialyse vond het erg leuk om mee te werken aan de cursus. Na een kort inleidend verhaal van de nefroloog over nierziekten en dialyse, werd informatie uitgewisseld aan de hand van vragen en reacties van de cursisten. Door op deze manier gebruik te maken van de groep kwam er volgens de nefroloog veel verschillende informatie aan de orde. Daarnaast had het als groot voordeel dat er zoveel mogelijk werd aangesloten op de persoonlijke situatie van de deelnemers, wat eveneens als voordeel had dat het verloop van de informatieverstrekking niet bemoeilijkt werd door verschillen tussen deelnemers ten aanzien van bijvoorbeeld achtergrondkennis en ziekteachtergrond.

Het groepsproces verliep volgens de nefroloog binnen beide cursusgroepen (middaggroep en avondgroep) goed. Er was sprake van veel openheid, motivatie, discussie en inhoudelijke belangstelling. De nefroloog gaf aan dat er hierbij veel werkgerelateerde problemen naar boven kwamen, welke vervolgens verder werden besproken. Als sterk punt van de cursus werd door de nefroloog de mogelijkheid voor partners om deel te nemen genoemd. Dit is volgens haar zeer van belang. De grootte van de avondgroep werd als prettiger ervaren dan de grootte van de kleinere middaggroep. De optimale groeps grootte zou volgens de nefroloog daarom 10 à 15 deelnemers per groep zijn.

Ervaringen arbeidsdeskundige

De arbeidsdeskundige die tijdens de tweede en zesde cursusbijeenkomst aanwezig was om voorlichting te geven over werken met een nierziekte en verdere begeleiding te bieden, gaf aan goede ervaringen te hebben met de cursus en de cursus uitermate nuttig te vinden. De geboden ondersteuning tijdens de cursus heeft volgens de arbeidsdeskundige voorkomen dat enkele cursisten in de toekomst langdurig zullen uitvallen uit het arbeidsproces. Het feit dat de patiënten in een vroeg stadium deze ondersteuning krijgen, is een zeer sterk punt van de cursus. In dit stadium hebben patiënten immers veelal nog niet nagedacht over hoe het verder moet en de cursus biedt zicht hierop en confronteert patiënten met de mogelijke gevolgen. Er wordt zo voorkomen dat in de toekomst zaken moeten worden hersteld. Begeleiding van deze aard bespaart volgens de

arbeidsdeskundige maatschappelijke kosten, zoals kosten ten aanzien van ziekteverzuim en uitkeringen, en versnelt de reïntegratie.

De arbeidsdeskundige kreeg de indruk dat de deelnemers zelf de cursus eveneens als zeer nuttig hebben ervaren. Ieder kon zijn deel uit de gegeven voorlichting halen. De arbeidsdeskundige liet weten het voor de vervolgcursussen wenselijk te achten om vóór de start van de cursussen reeds enige achtergrondinformatie te hebben over de deelnemende patiënten, zodat nog beter op de persoonlijke situatie van de patiënten kan worden ingespeeld.

Ten aanzien van het handboek lijkt het de arbeidsdeskundige zinvol om enige informatie op te nemen over het onderwerp seksualiteit, omdat hier veel behoefte aan is. Dit onderwerp blijkt vaak moeilijk bespreekbaar en door middel van informatie hierover kan de drempel worden weggenomen. Daarnaast zou het waardevol zijn om meer informatie op te nemen over de verschillende dialysevormen. Zo is de dialysevorm nocturne bij veel patiënten nog onbekend, omdat dit slechts in enkele centra wordt aangeboden. Daarbij zou een verwijzing kunnen worden opgenomen naar instanties die hier meer voorlichting over kunnen geven. De informatie ten aanzien van werk is volgens de arbeidsdeskundige voldoende. Veel werkgerelateerde informatie is aan verandering onderhevig en daarom is het niet zinvol om hier in het handboek uitgebreide informatie over op te nemen. De arbeidsdeskundige gaf verder aan dat de opdrachten niet altijd even goed werden gemaakt. Door de opdrachten zoveel mogelijk in tweetallen dan wel in subgroepjes te laten maken tijdens de cursusbijeenkomsten, kunnen ze mogelijk meer opleveren.

De samenwerking met de gezondheidspsycholoog verliep volgens de arbeidsdeskundige zeer goed. De goede onderlinge samenwerking zorgde ervoor dat het groepsproces goed verliep en dat er voldoende aandacht werd besteed aan alle deelnemers. De arbeidsdeskundige merkt, evenals de psycholoog, op dat sommige deelnemers wellicht meer baat zouden hebben bij een intensievere psychologische begeleiding. Het is van belang dat deze begeleiding wordt geboden, ofwel binnen de cursus ofwel via een andere vorm van ondersteuning.

De duur van de bijeenkomsten was volgens de arbeidsdeskundige goed, mogelijkheden tot uitloop zouden echter prettig zijn. Hierbij kan worden gedacht aan het inplannen van een vragenuur of individuele afspraken. Een andere optie is volgens de arbeidsdeskundige om de cursus in twee dagdelen aan te bieden, waarbij er in de pauze gelegenheid is om te lunchen. Ook de arbeidsdeskundige gaf te kennen dat er in grotere groepen moet worden gewerkt.

4.4.2 *Ervaringen betrokken maatschappelijk werkers*

Middels een schriftelijke vragenlijst werden de ervaringen van de betrokken maatschappelijk werkers geïnventariseerd. Vier van de zes betrokken maatschappelijk werkers hebben de vragenlijst ingevuld geretourneerd.

Organisatie

De maatschappelijk werkers werd gevraagd aan te geven in hoeverre zij het doel van de cursus duidelijk vonden naar aanleiding van de informatiebrief en brochure die zij hierover hadden ontvangen en de mondelinge toelichting hierbij in het centrum. Deze vraag moest worden beantwoord op een vier-puntsschaal (helemaal niet duidelijk – enigszins duidelijk – behoorlijk duidelijk – volledig duidelijk). Twee maatschappelijk werkers vonden het doel volledig duidelijk en twee van hen gaven aan dat het doel behoorlijk duidelijk was. Voor deelname aan de cursus en het bijbehorende vragenlijstonderzoek waren een aantal in- en exclusiecriteria vastgesteld. Deze criteria waren volgens één maatschappelijk werker volledig duidelijk en voor drie maatschappelijk werkers behoorlijk duidelijk. Daarbij werd door twee maatschappelijk werkers opgemerkt dat de criteria te beperkend waren, waardoor te weinig kandidaten konden worden geselecteerd. Met name het exclusie criterium ten aanzien van het momenteel onder behandeling zijn van een psycholoog, psychotherapeut of psychiater en het inclusie criterium ten aanzien van het minder dan één jaar geleden gestart zijn met dialyse werden als beperkend ervaren.

Het informatiemateriaal waarmee de patiënten die voor deelname in aanmerking kwamen werden benaderd, bestaande uit een informatiebrief en folder, werd door één van hen volledig duidelijk bevonden en door de overige drie maatschappelijk werkers als behoorlijk duidelijk. De procedure voor het benaderen van de patiënten was volgens twee maatschappelijk werkers volledig duidelijk, één van hen gaf aan de procedure behoorlijk duidelijk te vinden en één maatschappelijk werker vond het enigszins duidelijk.

Cursusbijeenkomsten

In totaal hebben vier maatschappelijk werkers afkomstig uit twee van de drie centra één of enkele cursusbijeenkomsten bijgewoond. De betrokken maatschappelijk werker uit het derde centrum zou eveneens één bijeenkomst bijwonen, maar doordat de betreffende bijeenkomst op verzoek van de cursisten werd verzet, was dit niet meer mogelijk. Drie van de vier maatschappelijk werkers die de cursusbijeenkomsten hebben bijgewoond, hebben vragen beantwoord over hun ervaringen hiermee. De vragen moesten worden beantwoord op een vier-puntsschaal (slecht – matig – redelijk – goed). Door allen werd de sfeer in de groep als goed ervaren. Ten aanzien van de samenstelling van de groep werd opgemerkt dat er te weinig deelnemers waren, waardoor bij uitval/afmelding een te kleine groep ontstond en er te weinig variatie binnen de groep overbleef. Eén van de maatschappelijk werkers gaf aan dat doordat de groep niet altijd volledig was, er sprake was van een wisselende samenstelling en dat dit het werkproces in de groep kan bemoeilijken.

De maatschappelijk werkers verschilden van mening over de mate waarin de groep in staat was met de inhoud van de cursus te werken. Eén van hen beoordeelde dit als goed. De overige twee maatschappelijk werkers vonden dat de groep hier redelijk toe in staat was; één van hen gaf hierbij aan dat de deelnemers wat moeite hadden gehad met de opdrachten tijdens de derde bijeenkomst waarin het werken aan een actieplan werd geïntroduceerd.

De cursusleiding werd door de maatschappelijk werkers als redelijk dan wel goed beoordeeld. Er werd hierbij aangegeven dat er meer aandacht zou kunnen worden besteed

aan de groepsdynamiek middels interactieve opdrachten en onderlinge uitwisseling. Eveneens werd geopperd om de groep standaard door twee personen te laten begeleiden, zodat het beter mogelijk wordt om groepsdiscussies te leiden en te stimuleren.

Cursusmateriaal

De maatschappelijk werkers werd eveneens gevraagd hun oordeel te geven over het cursushandboek. Hierbij werd genoemd dat er minder individuele opdrachten en meer groepsopdrachten in het handboek zouden moeten worden opgenomen. Eén maatschappelijk werker merkte op dat mensen over het algemeen zeer verschillen in de manier waarop zij met dergelijk cursusmateriaal omgaan en dat mensen niet altijd gewend zijn zo aan de slag te gaan. Het feit dat alle deelnemers tijdens de bijeenkomsten hun best deden was volgens deze maatschappelijk werker erg positief. Verder werd het wenselijk geacht meer aandacht te besteden aan de deelnemende partners.

4.5 Extra vraag naar arbeidsdeskundige ondersteuning

Onderzoeksvraag 5:

Leidt deelname aan de cursus tot een verhoogde vraag naar ondersteuning aan de arbeidsdeskundigen van de Nierpatiënten Vereniging Nederland?

Deze onderzoeksvraag is beantwoord op basis van de beoordeling van de betrokken arbeidsdeskundige van de NVN ten aanzien van de vraag naar ondersteuning vanuit de cursisten en de antwoorden van de cursisten op de vraag of zij naar aanleiding van de cursus contact hebben gezocht met (de arbeidsdeskundigen van) de Patiëntendesk van de NVN.

Vraag naar ondersteuning

Vanuit perspectief arbeidsdeskundige

Het is vanwege de korte periode sinds de afronding van de cursus volgens de arbeidsdeskundige nog niet goed in te schatten in hoeverre er door de NVN verdere ondersteuning zal worden gegeven aan cursisten. Enkele van de cursisten zijn echter reeds langere tijd bekend bij de NVN. De cursus past volgens de arbeidsdeskundige zeer goed bij de doelstellingen van de Patiëntendesk van de NVN en de Patiëntendesk wil zich daarom graag verder inzetten voor patiënten die aan de cursus hebben deelgenomen.

Vanuit perspectief deelnemers

Vijf deelnemers gaven aan naar aanleiding van de cursus geen contact te hebben gezocht met de Patiëntendesk van de NVN en dit ook niet van plan zijn te doen. Drie deelnemers gaven aan wel van plan te zijn contact op te nemen met en/of verdere ondersteuning te zoeken bij de Patiëntendesk van de NVN. Twee van de drie deelnemers zijn lid van de NVN.

4.6 Belasting van cursus en evaluatie-onderzoek voor centra

Onderzoeksvraag 6:

Welke gevolgen hebben de uitvoering van de cursus en het evaluatie-onderzoek voor de participerende centra?

Het antwoord op onderzoeksvraag 6 is verkregen aan de hand van de antwoorden van de betrokken maatschappelijk werkers, nefrologen en dialyseverpleegkundigen op de vragen hierover in hun evaluatieformulier. Vier van de zes betrokken maatschappelijk werkers en twee nefrologen/dialyseverpleegkundigen hebben deze vragen beantwoord. Daarnaast zijn de antwoorden van de cursisten op de vraag of zij naar aanleiding van de cursus contact hebben gezocht met maatschappelijk werk van het dialysecentrum bij de beantwoording van deze vraag meegenomen.

4.6.1 *Werklast maatschappelijk werkers*

Selectie en benadering van patiënten

De maatschappelijk werkers in de deelnemende centra werd gevraagd een indicatie te geven van de hoeveelheid tijd die zij in totaal hebben besteed aan het selecteren en benaderen van patiënten voor deelname aan de cursus. Hierbij moet worden opgemerkt dat het aantal maatschappelijk werkers dat meewerkte aan de uitvoering van de cursus en het onderzoek per centrum verschilde. In twee centra was één maatschappelijk werker betrokken bij de uitvoering. In het derde centrum waren vier maatschappelijk werkers in meer of mindere mate betrokken bij de uitvoering. Daarnaast waren er tussen de centra grote verschillen in het aantal patiënten dat onder behandeling was. De maatschappelijk werkers hebben respectievelijk 1, 5 uur (centrum A), 8 uur (centrum B) en 3 uur (centrum C) besteed aan de selectie en benadering van patiënten. Voor twee maatschappelijk werkers vormden het selecteren en benaderen van de patiënten een geringe belasting. De andere twee maatschappelijk werkers gaven te kennen het redelijk veel belasting, maar wel te doen, te vinden.

Zorgvraag

Vanuit perspectief maatschappelijk werk

Volgens de maatschappelijk werkers heeft de medewerking aan de uitvoering van de cursus en het bijbehorende onderzoek niet geleid tot een toename van de zorgvraag vanuit deelnemende patiënten aan henzelf of hun collega's. Dit komt eveneens tot uiting in het feit dat het aantal contacten en de aard van de contacten met de deelnemende patiënten volgens de maatschappelijk werkers hetzelfde is gebleven gedurende de cursusperiode.

Vanuit perspectief patiënten

Aan de zeven deelnemende patiënten werd gevraagd of zij naar aanleiding van de cursus contact hebben gezocht met een maatschappelijk werker van het dialysecentrum waar zij onder behandeling zijn. Geen van de cursisten heeft naar aanleiding van de cursus contact gezocht, maar één cursist is dit wel van plan te gaan doen.

4.6.2 *Werklast nefrologen en dialyseverpleegkundigen*

Verstrekken medische gegevens

De nefrologen/dialyseverpleegkundigen in de deelnemende centra werd gevraagd een indicatie te geven van de hoeveelheid tijd die zij in totaal hebben besteed aan de verstrekking van de medische gegevens van de benaderde patiënten voor deelname.

De nefrologen/dialyseverpleegkundigen in de centra die gegevens hebben verstrekt, hebben respectievelijk 2,5 uur (centrum B) en 45 minuten (centrum C) besteed aan het verstrekken van de medische gegevens. De nefrologen/dialyseverpleegkundigen gaven aan dat de belasting ten aanzien van de gegevensverstrekking gering dan wel redelijk, maar wel te doen, was.

Zorgvraag

Daarnaast werd de nefrologen/dialyseverpleegkundigen gevraagd in welke mate de medewerking heeft geleid tot een toename van de zorgvraag (informatie/begeleiding) vanuit deelnemende patiënten aan henzelf en/of hun collega's. Eén van hen gaf aan dat dit niet heeft geleid tot een toename en één gaf te kennen dit niet te weten.

5 Conclusies en aanbevelingen

In dit hoofdstuk wordt een aantal conclusies getrokken op basis van de ervaringen van alle betrokkenen met de cursus en de pilotstudie. In de eerste paragraaf staat de cursus centraal. Er wordt teruggeblikt op de uitvoering ervan in de pilotfase en er worden, waar nodig, aanbevelingen gedaan voor aanpassingen van de cursus. In de tweede paragraaf worden conclusies geformuleerd met betrekking tot de uitvoering van het evaluatieonderzoek. Ook hier worden, waar nodig, suggesties gedaan om het vervolg van het evaluatieonderzoek (de effectevaluatie) te optimaliseren.

5.1 Conclusies ten aanzien van de cursus

De ervaringen van de cursisten met de cursus waren over het algemeen positief. Dit komt tot uiting in het gemiddelde rapportcijfer van 7,6 en het feit dat alle cursisten de cursus zouden aanraden aan andere patiënten en hun partners. Ook de cursusleiding gaf aan positief te zijn over de opzet en uitvoering van de cursus.

Vorm cursus

De vorm waarin de cursusbijeenkomsten werden aangeboden werd door de deelnemers positief beoordeeld. De lengte, het aantal, de frequentie en de locatie van de bijeenkomsten werden over het algemeen goed bevonden. Echter, over het tijdstip waarop de cursusbijeenkomsten werden gehouden was men minder tevreden. De cursus werd uiteindelijk grotendeels in de avonden aangeboden (door het samenvoegen van de middag- en de avondgroep) en één van de cursusleiders opperde om de cursus standaard in de middag te geven. De voorkeur van patiënten voor een middag- of avondcursus is echter zeer persoonlijk, doordat patiënten verschillen wat betreft de tijden waarop zij dialyseren, werken etc. Voor toekomstige cursussen is het dan ook aan te bevelen om voor iedere cursusgroep de cursustijden af te stemmen op de wensen van de deelnemers. Verder werd het door enkele betrokkenen wenselijk gevonden om de duur van de bijeenkomsten te verlengen. Hieraan zou tegemoet kunnen worden gekomen middels het inlassen van vragenuurtjes of individuele afspraken, zodat cursisten indien zij hier behoefte aan hebben de gelegenheid krijgen om zaken die in de cursus aan de orde komen uitvoeriger te bespreken. Het verlengen van de duur van de bijeenkomsten lijkt echter niet verstandig, omdat veel patiënten met vermoeidheid kampen en langere bijeenkomsten voor cursisten moeilijker inpasbaar zijn. Bovendien heeft de meerderheid van de cursisten aangegeven tevreden te zijn met de duur van de bijeenkomsten.

Het werken in groepen werd door de cursisten als prettig ervaren, met name vanwege de mogelijkheid die dit bood om onderling ervaringen en informatie uit te wisselen. Dit werd eveneens opgemerkt door de cursusleiders. Door de cursusleiders, maatschappelijk werkers en eveneens één cursist werd geadviseerd om in grotere groepen te werken, zodat het groepsproces en daarmee het leerproces worden bevorderd. Bij continuering van de

cursussen zal daarom worden gestreefd naar grotere groepen (minimaal acht patiënten, al of niet met partner). Tegelijkertijd moet dit niet leiden tot het al te lang moeten wachten, voordat een groep 'vol' is en men aan de cursus kan gaan beginnen.

De deelname van de partners aan de cursus werd als positief ervaren en de mogelijkheid voor partners om alle bijeenkomsten bij te wonen zal dan ook moeten blijven bestaan. De vorm van het cursushandboek (hoeveelheid opdrachten/actieplannen en informatie) werd door de cursisten eveneens goed beoordeeld. Een aparte partnersversie van het handboek lijkt niet nodig. De gebruikte patiënt- en partnersversie komen op veel punten overeen en de bevindingen lieten zien dat onder de deelnemende partners geen duidelijke voorkeur bestond voor het behoud van een partnersversie.

Inhoud cursus

De behandelde thema's van de bijeenkomsten bleken relevant te zijn voor de cursisten en zullen moeten worden gehandhaafd. Een punt van aandacht is wel hoe gezorgd kan worden voor het goed laten aansluiten van de informatie (zowel tijdens de bijeenkomsten als in het cursushandboek) op de informatiebehoefte van de individuele deelnemers. Sommige deelnemers hebben minder behoefte aan bijvoorbeeld informatie over dialyse, terwijl andere daar juist in geïnteresseerd zijn. Dit hangt waarschijnlijk onder andere samen met het stadium van het ziekte-/behandelproces waarin men zich bevindt. Bij het vergroten van de groepen moet er in elk geval op gelet worden dat de diversiteit binnen de groep op dit punt niet verder toeneemt.

Daarnaast bleek dat de informatie en feedback van de cursusleiding niet altijd voor iedereen volledig duidelijk was. Het is daarom aan te bevelen om binnen de bijeenkomsten meer ruimte te creëren voor aansluiting bij de individuele behoeften en situaties. Deze aansluiting zal met name moeten worden gerealiseerd middels het beperken van de algemene informatieverstrekking vanuit de cursusleiding. De algemene informatie zou dan vooral schriftelijk kunnen worden aangeboden, zodat diegenen die dat willen het naar behoeven kunnen lezen en met hun eventuele vragen op een apart (telefonisch of face-to-face) vragenuur terecht kunnen. Daarnaast is het wenselijk om de cursusleiding voor aanvang van de cursus van meer achtergrondinformatie over de cursisten te voorzien, zodat zij hun voorlichting beter kunnen afstemmen op de persoonlijke situatie van de cursisten.

In het cursushandboek zullen om het groepsproces te stimuleren meer groepsopdrachten moeten worden opgenomen. De informatie in het cursushandboek werd door de cursisten over het algemeen niet moeilijk gevonden en behoeft op dit gebied dan ook geen aanpassingen.

De (huiswerk-)opdrachten en de actieplannen werden door het merendeel van de cursisten zinvol gevonden. Echter, het maken van een actieplan werd door meerdere cursisten als moeilijk beoordeeld. Dit werd eveneens geconstateerd door de cursusleiders en maatschappelijk werkers, die aangaven dat de opdrachten en actieplannen niet altijd even goed werden gemaakt. Het is aan te bevelen meer tijd in te ruimen voor de voor- en nabespreking van de opdrachten en actieplannen en om vooral als (sub-)groep aan de slag te gaan met de opdrachten en cursisten minder individuele opdrachten mee te geven. Van belang is dat tijdens de cursusbijeenkomsten met name veel aandacht wordt besteed aan

de opdrachten ten aanzien van het vermoeidheidsdagboek en de actieplannen, omdat deze door de cursisten als het meest zinvol werden beoordeeld.

Daarnaast blijkt dat er binnen de cursus meer aandacht gewenst is voor de partners. Aanbevolen wordt om partners en patiënten incidenteel in een aparte groep te laten werken, zodat er beter onderling informatie kan worden uitgewisseld, welke vervolgens kan worden teruggekoppeld naar de gehele groep.

Verder wordt geadviseerd om de cursus standaard door twee cursusleiders te laten begeleiden, zodat het inhoudelijke proces en het groepsproces beter kunnen worden bewaakt. Op deze manier kan eveneens de aandacht voor zowel de individuele deelnemers als de groep in zijn geheel worden geoptimaliseerd. Zeker bij een vergroting van de groepen is het werken met twee cursusleiders bij alle bijeenkomsten noodzakelijk. Ten aanzien van het draaiboek voor de cursusleiding wordt aanbevolen om de inleidende teksten bij de onderwerpen waarover tijdens de bijeenkomsten voorlichting wordt gegeven uit te schrijven en op te nemen in het draaiboek. Deze teksten moeten eveneens ter beschikking worden gesteld aan de cursisten, zodat zij de informatie nog eens op hun gemak kunnen doorlezen.

Groepssamenstelling

De samenstelling van de groep werd over het algemeen goed bevonden. Voor het behoud van een goed groepsproces is het wel van belang om de opgestelde selectiecriteria te blijven hanteren en de cursus alleen open te stellen voor patiënten die worden voorbereid op een nierfunctievervangende behandeling en patiënten die niet langer dan één jaar aan het dialyseren zijn, omdat anders te grote verschillen ontstaan tussen de deelnemende patiënten in hun ervaringen. Ten aanzien van de eerste groep is het belangrijk dat deze groep zo vroeg mogelijk wordt geïncorporeerd. Dit blijkt ook uit het feit dat één deelnemende pre-dialysepatiënt te kennen gaf dat in zijn/haar geval de cursus in een veel eerder stadium had moeten plaatsvinden.

Verder dient het onderwerp behoud van werk/actief leven centraal te staan en moet dit ook duidelijk zijn in de informatie over de cursus aan patiënten. Uit de bevindingen van de pilotfase blijkt dat sommige deelnemers van mening waren dat er te veel nadruk lag op het behoud van werk en een actief leven. Tevens bleek dat de cursus niet altijd aan alle verwachtingen van de cursisten had voldaan, wat er eveneens op kan wijzen dat zij met een ander doel aan de cursus deelnamen. Het is dus van groot belang dat bij de informatieverstrekking over de cursus het primaire doel van de cursus voldoende duidelijk wordt overgebracht.

Tenslotte, de cursus was opengesteld voor pre-dialysepatiënten die werden voorbereid op dialyse en/of preëemptieve transplantatie. Onder de aangemelde patiënten was slechts één patiënt die uitsluitend werd voorbereid op een preëemptieve transplantatie. Deze patiënt heeft uiteindelijk niet kunnen deelnemen vanwege het feit dat hij/zij op zeer korte termijn een transplantatie zou ondergaan. Hierdoor is het niet mogelijk om uitspraken te doen over de geschiktheid van de cursus voor deze specifieke groep patiënten. Wanneer in de cursus het onderwerp dialyse uitgebreider aan bod komt, zoals een aantal betrokkenen adviseert, zal de cursus wellicht minder goed aansluiten bij de situatie waarin deze patiënten verkeren.

Resultaten cursus

Over het algemeen wordt door de cursisten aangegeven dat zij veel hebben geleerd van zowel de cursusleiding, de cursusopdrachten als van elkaars ervaringen en kennis. De gerapporteerde resultaten als gevolg van deelname vanuit het perspectief van de cursisten zelf laten zien dat ongeveer de helft van de deelnemende patiënten heeft aangegeven dat zij tijdens de cursus hebben kunnen werken aan hun persoonlijke doelen en dat er iets is veranderd in hun persoonlijke situatie. Zo gaf één patiënt, die bij aanvang van de cursus geen betaald werk had, aan dat hij/zij door het volgen van de cursus werk heeft gevonden. Patiënten gaven verder aan door met name de actieplannen en het bijhouden van een vermoeidheidsdagboek beter in staat te zijn om hun tijd en energie te verdelen en hierdoor meer rust te hebben gevonden in het doen van activiteiten. Verder blijkt uit de antwoorden van enkele patiënten dat zij geleerd hebben om meer hun naaste omgeving (familie, vrienden, werkgever) te betrekken bij hun ziekte en behandeling. Daarnaast lieten enkele patiënten weten dat zij door de cursus meer bewust zijn geworden van de consequenties van hun ziekte en beter voorbereid te zijn op eventuele complicaties. Iets meer dan de helft van de patiënten denkt het geleerde ook in de toekomst te zullen gaan toepassen. Deze eerste resultaten van de cursus zijn dan ook zeer bemoedigend. De betrokken arbeidsdeskundige was van mening dat door deelname aan de cursus bij enkele cursisten langdurig ziekteverzuim en/of uitval uit het arbeidsproces was voorkomen. Door cursisten tijdig bewust te maken van problemen die zich kunnen aandienen op het gebied van werk en hen hierbij een plan van aanpak te laten ontwikkelen teneinde deze problemen vóór te zijn, wordt voorkomen dat patiënten in een uitzichtloze situatie terechtkomen.

5.2 Conclusies ten aanzien van het evaluatie-onderzoek

Werving

Op basis van de bevindingen blijkt dat het merendeel van de centra die voor deelname aan de pilotfase van het evaluatie-onderzoek werden benaderd enthousiast was over de cursus en het onderzoek. Echter, het bleek zeer lastig te zijn om centra te werven voor de controleconditie, oftewel centra die de cursus niet aanbieden aan hun patiënten en alleen het vragenlijstonderzoek uitzetten onder hun patiënten. Zo werd door één van de centra als reden voor het niet willen meewerken opgegeven dat het een investering is zonder een direct aanbod voor de patiënten. Op basis hiervan kan worden geconcludeerd dat de werving van de controlegroep voor de effectevaluatie een andere aanpak behoeft. Aanbevolen wordt om de patiënten binnen één centrum gerandomiseerd toe te wijzen aan de experimentele conditie dan wel controleconditie. Dit houdt dus in dat alle centra de gelegenheid krijgen om de cursus aan te bieden aan (een deel van) hun patiënten.

Het werken met clusters van samenwerkende dialysecentra blijkt succesvol te zijn. De drie centra die hebben samengewerkt in de pilotfase hebben samen voldoende patiënten kunnen selecteren en benaderen voor deelname. Wanneer ervoor wordt gekozen om binnen één centrum patiënten te selecteren voor zowel de experimentele conditie (het aanbieden van de cursus) als de controleconditie (het niet aanbieden van de cursus) is het echter van belang om de clusters van samenwerkende centra uit te breiden naar vijf à zes

centra. Daarnaast blijkt het op basis van de bevindingen wenselijk om het aantal cursisten per cursusgroep te verhogen (minimaal acht patiënten, al of niet met partners, per groep). Dit pleit eveneens voor het opnemen van een groter aantal centra in één cluster, teneinde de cursus regelmatig te kunnen aanbieden. Van belang is wel dat de samenwerkende centra zoveel mogelijk in dezelfde regio gelegen zijn, zodat de reistijd tot de cursuslocatie voor alle deelnemers acceptabel blijft.

Ten aanzien van de werving van patiënten kan worden geconcludeerd dat de instroom van patiënten lager was dan verwacht. Uit de genoemde redenen voor het niet willen deelnemen bleek dat deze niet specifiek gerelateerd waren aan het doel van de cursus. Het is vooral belangrijk dat de cursus goed kan worden ingepast in de dagelijkse bezigheden van de patiënt. Dat betekent dat goed moet worden gekeken naar waar en wanneer de cursusbijeenkomsten zijn en hoe de patiënt daar kan komen.

Het vergroten van de instroom van patiënten is van groot belang voor het rendement van de cursus en het adequaat kunnen vaststellen van de effectiviteit ervan. Het werken met meerdere samenwerkende centra zal het probleem naar verwachting deels ondervangen. Daarnaast blijkt uit de bevindingen dat de werving van jong-volwassenen en hemodialysepatiënten meer aandacht verdient. Er zullen daarom meer inspanningen moeten worden verricht om ook deze groepen te bereiken. Hierbij kan worden gedacht aan het meer benadrukken van het feit dat er binnen de cursus naast het behoud van werk aandacht is voor studie en opleiding. Ten aanzien van hemodialysepatiënten kan worden gedacht aan het aanpassen van bijvoorbeeld cursustijden en dialyseschema's, zodat het beter mogelijk wordt om de cursus in te passen. Verbreding van de selectiecriteria om de instroom te vergroten is niet wenselijk vanwege het feit dat er hierdoor te veel diversiteit optreedt en vanwege het feit dat dit de kans vergroot dat deze patiënten problemen hebben van een andere orde die binnen de cursus niet kunnen worden opgepakt.

Opvallend was dat er geen uitval was tijdens de cursus, waaruit kan worden opgemaakt dat patiënten de cursus als nuttig hebben ervaren. Drie patiënten zijn uitgevallen zonder bijeenkomsten te hebben bijgewoond en deze uitval hield voornamelijk verband met gezondheidsgerelateerde omstandigheden.

Gevolgen participerende centra

De betrokken zorgverleners binnen de participerende centra bleken geen nadelige gevolgen te ondervinden van de medewerking aan de cursus en het onderzoek. De werklast als gevolg van de medewerking werd niet te groot gevonden. Echter, zorgverleners binnen de grotere dialysecentra zullen doordat zij een grotere patiëntengroep onder behandeling hebben meer tijd kwijt zijn aan de selectie en benadering van patiënten en het verstrekken van de medische gegevens van de benaderde patiënten. Daar staat tegenover dat ze die werkzaamheden dan meestal ook samen met één of meerdere collega's kunnen doen. Daarnaast blijkt de medewerking aan de cursus en het onderzoek geen consequenties te hebben gehad voor de zorgvraag vanuit deelnemende patiënten, althans voor zover dit op dit moment kan worden overzien.

Gevolgen vraag naar ondersteuning NVN

Vanwege het feit dat de inhoud van de cursus goed aansluit bij de doelstellingen van de Patiëntendesk van de NVN wil de Patiëntendesk zich volgens de betrokken arbeidsdeskundige graag verder inzetten voor patiënten die de cursus hebben gevolgd. Het is vanwege de korte periode sinds de afronding van de cursus nog niet goed in te schatten in hoeverre er door de Patiëntendesk verdere ondersteuning zal worden gegeven aan de cursisten. Uit de bevindingen blijkt dat enkele cursisten wel van plan zijn om contact op te nemen met de Patiëntendesk. Het gaat hier deels om patiënten die al bekend zijn bij de NVN.

Referenties

Bandura, A. (1977). *Social Learning Theory*. New York: General Learning Press.

Braun Curtin R., Oberley E.T., Sacksteder P., & Friedman A. (1996). Differences between employed and nonemployed dialysis patients. *American Journal of Kidney Diseases*, 4, 533-540.

Deci, E. L., & Ryan, R. M. (1985). *Intrinsic motivation and self-determination in human behavior*. New York: Plenum.

Heijmans M. J.W.M., & Rijken P.M. *Sociaal-maatschappelijke participatie van mensen met een chronische nierinsufficiëntie. Een literatuurstudie naar de ervaren knelpunten en mogelijkheden*. NIVEL, 2004.

Leventhal, H., Nerenz, D.R., & Steele, D.J. (1984). Illness representation and coping with health threats. In A. Baum, S.E. Taylor, J.E. Singer (Eds.), *Handbook of Psychology and Health* (pp. 219-252). Hillsdale, NJ: Lawrence Erlbaum Associates.

Stichting Renine, Rotterdam, The Netherlands (2005) <https://www.reninet.nl/>.

Bijlagen

Bijlage A: Reguliere zorg in deelnemende centra

Binnen de drie centra is geïnventariseerd waar de reguliere zorg voor (pre-) dialysepatiënten uit bestaat. De zorg in acute situaties en/of bij complicaties is hierbij buiten beschouwing gelaten.

Dialysevormen

In tabel A1 staat per centrum weergegeven welke dialysebehandelingen er worden aangeboden aan nierpatiënten. Uit de gegevens blijkt dat in centrum A de meeste soorten behandelingen worden aangeboden. Patiënten kunnen zowel 's nachts als overdag in het centrum hemodialyseren. Daarnaast is er de mogelijkheid om thuis de hemodialyse uit te voeren, zowel overdag als 's nachts. Ten aanzien van peritoneaal dialyse wordt zowel CAPD en APD aangeboden. In centrum B wordt de hemodialyse uitsluitend overdag in het centrum aangeboden, daarnaast kunnen patiënten kiezen uit CAPD en APD. In centrum C kan overdag en 's nachts in het centrum hemodialyse worden uitgevoerd en ook hier worden de peritoneaal dialysebehandelingen CAPD en APD aangeboden. Daarnaast is het in dit centrum mogelijk om Short Daily Dialysis te doen. Dit houdt in dat men vijf maal per week twee uur dialyseert.

Tabel A1. Aangeboden dialysebehandelingen

	Centrum A	Centrum B	Centrum C
Hemodialyse in het centrum overdag	x	x	x
Hemodialyse in het centrum 's nachts	x	-	x
Hemodialyse thuis overdag	x	-	-
Hemodialyse thuis 's nachts	x	-	-
CAPD	x	x	x
APD	x	x	x
Short Daily Dialysis (SDD)	-	-	x

x = aangeboden

- = niet aangeboden

Andere reguliere zorg

Hieronder wordt per centrum uiteengezet waar de zorg naast de geboden dialysebehandelingen uit bestaat. Dit zal worden beschreven aan de hand van de zorg binnen de pre-dialysefase, dialysefase en de zorg die in het algemeen (ongeacht de fase van de behandeling) wordt geboden.

Centrum A

In de pre-dialysefase wordt individuele voorlichting aangeboden aan de patiënten. Daarnaast worden patiënten die starten met de voorbereiding op dialyse standaard doorverwezen naar een maatschappelijk werker en een diëtist. Verder vinden er in deze fase om de zoveel tijd controleafspraken plaats met de behandelend arts. Het is niet bekend hoeveel afspraken er gemiddeld genomen plaatsvinden.

Dialysepatiënten wordt actieve centrumdialyse aangeboden. Dit betekent dat patiënten actief bij het dialyseproces worden betrokken en zelf een aantal handelingen verrichten, zoals het zelf opbouwen van het dialyseapparaat, het zelf aanprikken van de shunt en het zelf controleren van het dialyseproces. Patiënten kunnen tijdens de dialyse gebruikmaken van een dialysefiets, een apparaat met twee trappers dat voor de dialysetoel wordt geplaatst, zodat de patiënt vanuit zijn stoel kan fietsen. Uiteraard vinden er met de behandelend arts regelmatig controleafspraken plaats. Het is niet bekend om hoeveel afspraken het gemiddeld gaat. Verder wordt aan alle patiënten voorlichtingsmateriaal aangeboden.

Het is voor dit centrum niet bekend hoeveel patiëntcontacten er gemiddeld per week met het maatschappelijk werk plaatsvinden. De contacten hebben vooral betrekking op psychosociale hulpverlening, zowel van materiële als immateriële aard.

Centrum B

In het pre-dialysetraject wordt op individueel niveau voorlichting gegeven. In het verleden werd er eveneens groepsvoorlichting aangeboden. Dit zal in de toekomst weer worden opgepakt aan de hand van een nieuwe methode. Patiënten die starten met het pre-dialysetraject worden doorverwezen naar zowel maatschappelijk werk als een diëtist. Daarnaast vinden er regelmatig controleafspraken plaats met de behandelend arts. Het gemiddeld aantal afspraken per patiënt is niet bekend. De dialysepatiënten in dit centrum kunnen, evenals in centrum A, kiezen voor actieve centrumdialyse en gebruikmaken van een dialysefiets. Hemodialysepatiënten hebben per zes maanden gemiddeld één controleafpraak met de behandelend arts. Daarnaast zien zij de behandelend arts wekelijks tijdens de visite aan de stoel. Peritoneaal dialysepatiënten hebben per zes maanden gemiddeld drie controleafspraken met de behandelend arts.

In centrum B worden voor patiënten algemene informatiebijeenkomsten georganiseerd over onder andere transplantatie, werk en inkomen, omgang met peritoneaal dialyse en voeding. Daarnaast wordt er voorlichtingsmateriaal ter beschikking gesteld over algemene voorzieningen van gemeenten en dergelijke, vakantiemogelijkheden, transplantatie en thuishemodialyse.

Het maatschappelijk werk heeft per week gemiddeld 20 patiëntcontacten. Deze contacten bestaan over het algemeen uit contacten in het kader van de predialyse, voorlichting omtrent speciale voorzieningen en psychosociale begeleiding. Daarnaast vinden patiëntgesprekken plaats naar aanleiding van het multidisciplinair overleg, de Peritoneale Equilibratie Test (PET-test) bij peritoneaal dialysepatiënten en worden er gesprekken gehouden met transplantatiekandidaten.

Centrum C

In de fase van de pre-dialyse wordt zowel individuele voorlichting als groepsvoorlichting aangeboden. Verder vindt ook hier standaard doorverwijzing plaats naar maatschappelijk werk en een diëtist. Daarnaast zijn er reguliere controleafspraken met de behandelend arts. Ook hier is niet bekend om hoeveel afspraken het gemiddeld genomen gaat.

Ook in dit centrum wordt aan patiënten die dialyseren een actieve vorm van centrumdialyse aangeboden. De dialysepatiënten hebben per zes maanden gemiddeld vier controleafspraken met de behandelend arts. Met hemodialysepatiënten worden daarnaast jaargesprekken gehouden door het multidisciplinair team.

In het centrum vinden algemene informatiebijeenkomsten plaats over bijvoorbeeld werk (in samenwerking met centra in de regio) en financiën (in samenwerking met de patiëntenvereniging van de afdeling). Daarnaast worden aparte bijeenkomsten georganiseerd voor getransplanteerde patiënten. Tevens wordt er informatiemateriaal aangeboden over onder andere Nierstichting Nederland, Nierpatiënten Vereniging Nederland en vakantiemogelijkheden.

Wekelijks vinden er gemiddeld 20 patiëntcontacten plaats met het maatschappelijk werk. De contacten bestaan over het algemeen uit intakegesprekken met patiënten die starten met het pre-dialysetraject. Daarnaast organiseert en geeft het maatschappelijk werk voorlichting aan pre-dialysepatiënten over de verschillende behandelvormen (hemodialyse en peritoneaal dialyse) en vinden er huisbezoeken plaats bij patiënten die starten met peritoneaal dialyse. Verder worden door maatschappelijk werkers jaarlijks gesprekken gehouden met de patiënten, wordt er psychosociale begeleiding aangeboden aan de patiënten, waarbij onder andere aandacht is voor het proces rondom de start met de dialysebehandeling, verwerking, praktische vragen, en vinden er transplantatie-ontvangers gesprekken plaats. Ook onderhoudt het maatschappelijk werk voor de patiënten contacten met bijvoorbeeld zorgverzekeraars, Nierstichting Nederland en Nierpatiënten Vereniging Nederland.

Bijlage B Evaluatieformulier deelnemende patiënten

Evaluatieformulier cursisten 'Weten, wensen, werken'

Nummer:

1. Was het doel van de cursus 'Weten, wensen, werken' duidelijk vóóordat u met de cursus startte?

- Helemaal niet duidelijk
- Enigszins duidelijk
- Behoorlijk duidelijk
- Volledig duidelijk

2. Geeft u alstublieft hieronder aan welke bijeenkomsten u heeft bijgewoond. Wilt u vervolgens voor elke bijeenkomst die u heeft bijgewoond aangeven of deze bijeenkomst voor u een zinvol onderdeel van de cursus vormde? U kunt dit aangeven door het antwoord dat het best uw mening weergeeft te omcirkelen.

Bijeenkomst	Aanwezig	Zinvolheid
1 'Dialyse, wat betekent dit voor mij en mijn werk' 1	<input type="checkbox"/> Ja → <input type="checkbox"/> Nee	zinvol–redelijk zinvol–niet zinvol
2 'Dialyse, wat betekent dit voor mij en mijn werk' 2	<input type="checkbox"/> Ja → <input type="checkbox"/> Nee	zinvol–redelijk zinvol–niet zinvol
3 'Denken én doen'	<input type="checkbox"/> Ja → <input type="checkbox"/> Nee	zinvol–redelijk zinvol–niet zinvol
4 'Moe, maar toch actief'	<input type="checkbox"/> Ja → <input type="checkbox"/> Nee	zinvol–redelijk zinvol–niet zinvol
5 'Actief zijn is teamwork'	<input type="checkbox"/> Ja → <input type="checkbox"/> Nee	zinvol–redelijk zinvol–niet zinvol
6 'Met dialyse aan het werk'	<input type="checkbox"/> Ja → <input type="checkbox"/> Nee	zinvol–redelijk zinvol–niet zinvol

3. Aan welke bijeenkomst(en) van de cursus heeft u het meest gehad en waarom?

.....

4. Aan welke bijeenkomst(en) van de cursus heeft u het minst gehad en waarom?

.....

5. Wat vindt u van de volgende aspecten van de cursus? (Omcirkel a.u.b. het antwoord dat het best uw mening weergeeft)

Lengte bijeenkomsten.....	te lang – goed – te kort
Aantal bijeenkomsten.....	te veel – goed – te weinig
Tijdstip bijeenkomsten.....	goed – redelijk – slecht
Frequentie bijeenkomsten (hoe vaak).....	te kort op elkaar – goed – te veel gespreid
Locatie bijeenkomsten (plaats)	goed – redelijk – slecht
Totale organisatie van de cursus.....	goed – redelijk – slecht

6. Werd er door de cursusleiding rekening gehouden met uw persoonlijke situatie en behoeften?

- Helemaal niet
- Enigszins
- Behoorlijk veel
- Heel erg veel

7. Werd er door de cursusleiding aandacht besteed aan uw vragen en behoeften?

- Helemaal niet
- Enigszins
- Behoorlijk veel
- Heel erg veel

8. Was de feedback die u van de cursusleiding kreeg duidelijk?

- Helemaal niet duidelijk
- Enigszins duidelijk
- Behoorlijk duidelijk
- Volledig duidelijk

9. Was de informatie die u van de cursusleiding kreeg duidelijk?

- Helemaal niet duidelijk
- Enigszins duidelijk
- Behoorlijk duidelijk
- Volledig duidelijk

10. Was de cursusleiding betrokken bij de groep?

- Helemaal niet
- Enigszins
- Behoorlijk veel
- Heel erg veel

11. Vond u het prettig om de cursus in groepsverband te volgen?

- Nee. Wilt u a.u.b. uw antwoord toelichten?.....
.....
- Ja. Wilt u a.u.b. uw antwoord toelichten?.....
.....

12. Wat vindt u van de volgende aspecten van het cursushandboek? (Omcirkel a.u.b. het antwoord dat het best uw mening weergeeft)

Informatie

- | | |
|-------------------|--|
| Hoeveelheid..... | te veel – goed – te weinig |
| Moeilijkheid..... | moeilijk – goed – makkelijk |
| Zinvolheid..... | zinnig – redelijk zinnig – niet zinnig |

Opdrachten tijdens de bijeenkomsten

Hoeveelheid.....	te veel – goed – te weinig
Moeilijkheid.....	moeilijk – goed – makkelijk
Zinvolheid.....	zinvol – redelijk zinvol – niet zinvol
Uitvoerbaarheid.....	slecht – redelijk – goed

Huiswerkopdrachten (exclusief uitvoeren van persoonlijke actieplannen)

Hoeveelheid.....	te veel – goed – te weinig
Moeilijkheid.....	moeilijk – goed – makkelijk
Zinvolheid.....	zinvol – redelijk zinvol – niet zinvol
Uitvoerbaarheid.....	slecht – redelijk – goed

Persoonlijke actieplannen

Hoeveelheid.....	te veel – goed – te weinig
Moeilijkheid.....	moeilijk – goed – makkelijk
Zinvolheid.....	zinvol – redelijk zinvol – niet zinvol
Uitvoerbaarheid.....	slecht – redelijk – goed

13. Aan welke (huiswerk)opdrachten heeft u het meest gehad en waarom?

.....

.....

14. Aan welke (huiswerk)opdrachten heeft u het minst gehad en waarom?

.....
.....

15. Sloot de inhoud van het cursushandboek aan bij uw persoonlijke situatie en behoeften?

- Helemaal niet
- Enigszins
- Behoorlijk goed
- Heel erg goed

16. Krijgen de verschillende aspecten van het leven met een chronische nierziekte volgens u voldoende aandacht in zowel de cursusbijeenkomsten als het cursushandboek?

- Alle aspecten komen voldoende aan bod
- Ik wil één of meer aspecten aandragen die naar mijn mening (meer) aandacht moeten krijgen, namelijk:

.....
.....

- Ik wil één of meer aspecten aandragen die in de cursus worden aangeboden, maar naar mijn mening minder relevant zijn, namelijk:

.....
.....

17. Heeft u in de cursus kunnen werken aan de doelen die u uzelf vóór en/of tijdens de cursus had gesteld?

- Helemaal niet
- Enigszins
- Behoorlijk veel
- Heel erg veel

18. Is er door het volgen van de cursus volgens uzelf iets veranderd in uw persoonlijke situatie? *(Denkt u hierbij bijvoorbeeld aan veranderingen op het gebied van uw werksituatie of andere dagelijkse activiteiten, of aan veranderingen op het gebied van contact met zorgverleners, werkgever, partner).*

- Nee
- Ja, namelijk:

.....

19. In hoeverre denkt u hetgeen u tijdens de cursus geleerd heeft in de toekomst toe te gaan passen?

- Helemaal niet
- Enigszins
- Behoorlijk veel
- Heel erg veel

20. Voldeed de cursus over het algemeen genomen aan uw verwachtingen?

- Helemaal niet
- Enigszins
- Behoorlijk
- Volledig

21. Als u de cursus als geheel een rapportcijfer tussen de 1 en 10 zou geven, welk cijfer geeft u dan?

- 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

22. Heeft u naar aanleiding van de cursus contact gezocht met een maatschappelijk werker van uw dialyse centrum/afdeling of bent u van plan dat te doen?

- Nee
- Ja, ik heb reeds contact gezocht → **Hoe vaak heeft u contact gezocht?**
- Ja, dat ben ik van plan

23. Heeft u naar aanleiding van de cursus contact gezocht met de (arbeidsdeskundigen van de) Patiëntendesk van de Nierpatiënten Vereniging Nederland of bent u van plan dat te doen?

- Nee
- Ja, ik heb reeds contact gezocht → **Hoe vaak heeft u contact gezocht?**
- Ja, dat ben ik van plan

24. Heeft u buiten de cursusbijeenkomsten om contact gezocht met uw medecursisten?

- Nee
- Ja, indien ja: Hoe vaak heeft u contact gezocht?

25. Heeft u, nu de cursus is afgelopen, het voornemen om verdere ondersteuning te zoeken?

Nee

Ja, indien ja: Aan wat voor ondersteuning denkt u?

.....
.....

26. Zou u de cursus ‘Weten, wensen, werken’ aanraden aan andere mensen die worden voorbereid op dialyse of die sinds kort dialyseren?

Nee

Ja

Misschien

Wilt u a.u.b. uw antwoord toelichten?

.....
.....

Bijlage C Evaluatieformulier nefrologen/dialyseverpleegkundigen

Evaluatieformulier voor betrokken nefrologen/dialyseverpleegkundigen
bij cursus 'Weten, wensen, werken'

Centrumnr:

1. Kunt u een indicatie geven van de hoeveelheid tijd die u in totaal heeft besteed aan het verstrekken van de medische gegevens van de patiënten die voor deelname aan de cursus en het onderzoek zijn benaderd?

Circauur én.....minuten

2. Welke belasting vormde het verstrekken van de medische gegevens voor u?

- Een geringe belasting
- Redelijk veel belasting, maar wel te doen
- Een (te) grote belasting

3. Heeft de medewerking aan de uitvoering van de cursus en het bijbehorende onderzoek geleid tot een toename van de zorgvraag (informatie/ begeleiding) vanuit deelnemende patiënten aan u en/of uw collega's?

- Nee
- Ja. Indien ja: Kunt u kort toelichten om wat voor informatie het gaat?

.....
.....

- Weet ik niet
- N.v.t.; vanuit ons centrum/ziekenhuis nemen geen patiënten deel

4. Heeft u opmerkingen en/of aanbevelingen ten aanzien van de uitvoering van de cursus en het onderzoek?

- Nee
- Ja, namelijk:.....

.....

5. Wilt u op de hoogte worden gehouden van de ontwikkelingen met betrekking tot de cursus?

Nee

Ja

Bijlage D Evaluatieformulier maatschappelijk werkers

**Evaluatieformulier voor betrokken maatschappelijk werkers
bij cursus ‘Weten, wensen, werken’**

Centrumnr:

Organisatie cursus ‘Weten, wensen, werken’

1. Was het doel van de cursus duidelijk naar aanleiding van de informatiebrief/brochure en de mondelinge toelichting in het centrum/ op de afdeling?

- Helemaal niet duidelijk
- Enigszins duidelijk
- Behoorlijk duidelijk
- Volledig duidelijk

Ruimte voor eventuele toelichting:

.....

.....

2. Was het materiaal voor de benadering van de patiënten (informatiebrief/folder voor patiënten) duidelijk?

- Helemaal niet duidelijk
- Enigszins duidelijk
- Behoorlijk duidelijk
- Volledig duidelijk

Ruimte voor eventuele toelichting:

.....

.....

3. Waren de inclusie- en exclusiecriteria voor deelname aan de cursus en het onderzoek duidelijk?

- Helemaal niet duidelijk
- Enigszins duidelijk
- Behoorlijk duidelijk
- Volledig duidelijk

Ruimte voor eventuele toelichting:

.....
.....

4. Was de procedure voor de benadering van de patiënten duidelijk?

- Helemaal niet duidelijk
- Enigszins duidelijk
- Behoorlijk duidelijk
- Volledig duidelijk

Ruimte voor eventuele toelichting:

.....
.....

Cursusbijeenkomsten

5. Heeft u één of enkele cursusbijeenkomsten bijgewoond?

- Nee → ga naar **vraag 10**
- Ja, indien ja: Welke bijeenkomst(en) heeft u bijgewoond?

- Bijeenkomst 1 ‘Dialyse, wat betekent dit voor mij en mijn werk’ deel 1
- Bijeenkomst 2 ‘Dialyse, wat betekent dit voor mij en mijn werk’ deel 2
- Bijeenkomst 3 ‘Denken én doen’
- Bijeenkomst 4 ‘Moe, maar toch actief’
- Bijeenkomst 5 ‘Actief zijn is teamwork’
- Bijeenkomst 6 ‘Met dialyse aan het werk’

6. Wat is uw algemeen oordeel over de mate waarin de groep in staat was met de inhoud van de cursus te werken?

- Slecht
- Matig
- Redelijk
- Goed
- Weet ik niet; moeilijk te beoordelen

Ruimte voor eventuele toelichting:

.....

7. Wat is uw algemeen oordeel over de sfeer in de groep?

- Slecht
- Matig
- Redelijk
- Goed

Ruimte voor eventuele toelichting:

.....

.....

8. Wat is uw algemeen oordeel over de groepssamenstelling?

- Slecht
- Matig
- Redelijk
- Goed

Ruimte voor eventuele toelichting:

.....

.....

9. Wat is uw algemeen oordeel over de cursusleiding?

- Slecht
- Matig
- Redelijk
- Goed

Ruimte voor eventuele toelichting:

.....

.....

Cursusmateriaal

10. Wat vindt u van de volgende aspecten van het cursusmateriaal? (*Omcirkel a.u.b. het antwoord dat het best uw mening weergeeft*)

Informatie

Hoeveelheid..... te veel – goed – te weinig
Moeilijkheid..... moeilijk – goed – makkelijk
Zinvolheid..... zinvol – redelijk zinvol – niet zinvol

Opdrachten tijdens de bijeenkomsten

Hoeveelheid..... te veel – goed – te weinig
Moeilijkheid..... moeilijk – goed – makkelijk
Zinvolheid..... zinvol – redelijk zinvol – niet zinvol
Uitvoerbaarheid..... slecht – redelijk – goed

Huiswerkopdrachten (exclusief uitvoeren van persoonlijke actieplannen)

Hoeveelheid..... te veel – goed – te weinig
Moeilijkheid..... moeilijk – goed – makkelijk
Zinvolheid..... zinvol – redelijk zinvol – niet zinvol
Uitvoerbaarheid..... slecht – redelijk – goed

Persoonlijke actieplannen

Hoeveelheid..... te veel – goed – te weinig
Moeilijkheid..... moeilijk – goed – makkelijk
Zinvolheid..... zinvol – redelijk zinvol – niet zinvol
Uitvoerbaarheid..... slecht – redelijk – goed

Ruimte voor eventuele toelichting:

.....
.....

Werklast

11. Kunt u een indicatie geven van de hoeveelheid tijd die u zelf in totaal heeft besteed aan het selecteren en benaderen van de patiënten?

Circauur én.....minuten

12. Welke belasting vormde het selecteren en benaderen van de patiënten voor u?

- Een geringe belasting
- Redelijk veel belasting, maar wel te doen
- Een (te) grote belasting

13. Heeft de medewerking aan de uitvoering van de cursus en het onderzoek geleid tot een toename van de zorgvraag (informatie/ begeleiding) vanuit deelnemende patiënten aan u en/of uw collega's?

- Nee
- Ja. Indien ja: Kunt u toelichten om wat voor informatie het gaat?

.....

.....

- Weet ik niet
- N.v.t.; vanuit ons centrum nemen geen patiënten deel → ga naar vraag 16

14. Heeft de medewerking aan de uitvoering van de cursus en het onderzoek geleid tot een verandering in het aantal contacten met de deelnemende patiënten?

- Ja, het aantal is toegenomen
- Ja, het aantal is afgenomen
- Nee, het aantal is hetzelfde gebleven
- Weet ik niet; moeilijk te beoordelen

15. Is de aard van de contacten met de deelnemende patiënten veranderd door hun deelname aan de cursus?

- Nee
- Ja, indien ja: Kunt u uw antwoord toelichten?

.....

.....

16. Heeft u opmerkingen en/of aanbevelingen ten aanzien van de uitvoering van de cursus en het onderzoek?

- Nee
- Ja, namelijk:

.....

17. Wilt u op de hoogte worden gehouden van de ontwikkelingen met betrekking tot de cursus?

Nee

Ja

