

Samenvatting goedgekeurd eindverslag

Juni 2009

Titel: Bevorderen van arbeidsparticipatie en autonomie van nierpatiënten
Projectcode: SB 16
Projectleider(s): D.L. Jansen, NIVEL P.M. Rijken, NIVEL M.J.W.M. Heijmans, NIVEL E.W. Boeschoten, Hans Mak Instituut (HMI)
Samenwerking: Cofinanciering door Stichting Instituut GAK
Programma: Gehonoreerd (2006) onder het programma Maatschappelijke Participatie. Dit was een samenwerkingsprogramma van Nierstichting Nederland, Nierpatiënten Vereniging Nederland en de Vereniging Maatschappelijk Werk Nefrologie.
Doel: Voorkomen van vroegtijdige uitval van nierpatiënten uit het arbeidsproces en bevorderen van reïntegratie.
Samenvatting: In het eerste deel van dit project, dat startte in 2006, werd onderzocht welke factoren bij zowel de patiënt zelf als zijn naaste omgeving, arbeidsdeelname bemoeilijken dan wel bevorderen. Deze inzichten zijn gebruikt voor het ontwikkelen van een praktische interventie voor nierpatiënten, de groepscursus: 'Weten, wensen, werken'. Deze cursus gaat in op het behouden van werk, het terugkeren naar werk én het verkrijgen van meer grip op het leven. Doelgroep zijn nierpatiënten die in predialyse zitten of sinds kort dialyseren. De pilot heeft plaatsgevonden in 2008. Omdat de reacties van zowel professionals als patiënten enthousiast zijn, is er besloten tot implementatie van de cursus in de dialysecentra.
Looptijd: Aanvraag: 23 januari 2006 Duur: 3 jaar Eindverslag: 6 april 2009
Toegekende subsidie: € 285.883,- Deze kosten worden gefinancierd door Stichting Instituut GAK. Dit zijn zowel kosten berekend bij het NIVEL, als de kosten gemaakt door het HMI. Extra kosten NSN: € 5.950,- opstellen concept plan begeleidingsprotocol € 25.500,- extra gegevensverzameling predialysepatiënten € 23.050,- pilot cursus 'Weten, wensen, Werken'
Resultaten en conclusies: Resultaten: <ul style="list-style-type: none">- arbeidsparticipatiegraad van nierpatiënten in predialyse ligt op 51% (niet extreem laag) tijdens de dialyse echter slechts 24%- ziekte- en behandelingspercepties spelen een grote rol bij nierpatiënten en zijn in de tijd aan

- verandering onderhevig. Op de langere duur zijn deze percepties stabiel.
- gebrek aan sociale steun of een overmatige bescherming door naasten en hulpverleners kan leiden tot verlies van eigenwaarde en arbeidsuitval.

Conclusies:

- het behouden van werk in de predialysefase voorspelt de beste kansen op behoud van werk tijdens de dialyse of transplantatie
- ziekte- en behandelingspercepties lijken beïnvloedbaar, het liefst vroegtijdig (voordat ze persistenten)
- verhelderen en beïnvloeden van de invloed van de omgeving kan kansen op behoud van werk en een actiever leven vergroten

Toegepast richt de praktische interventie/groeps cursus zich op:

1. het stimuleren van positieve ideeën over de ziekte, behandeling en de mogelijkheden om actief te blijven bij zowel patiënten als hun partners, en het veranderen van negatieve ideeën en mispercepties
2. het bevorderen van de persoonlijke effectiviteit van de patiënt ten aanzien van het uitvoeren van werk en andere activiteiten
3. het stimuleren van gedrag dat autonomie ondersteunend is bij zowel patiënten als partners

Implementatie en vervolg:

De in het project ontwikkelde cursus wordt geïmplementeerd in de centra. De Vereniging Maatschappelijk Werk Nefrologie heeft een werkgroep opgericht die deze implementatie op zich gaat nemen. Nierstichting Nederland bekostigt nog de training aan maatschappelijk werk, drukkosten en evaluatieonderzoek.

Publicaties, incl. promotie en proefschrift, octrooi:

De afgelopen jaren zijn de resultaten van het project nationaal en internationaal verspreid door het schrijven van Engelstalige wetenschappelijke artikelen, Nederlandse artikelen voor vaktijdschriften en presentaties op diverse symposia en congressen. In 2009 en 2010 zal hiermee nog worden doorgegaan. Het ligt in de bedoeling om de wetenschappelijke artikelen tevens te integreren in een dissertatie (promovenda: mevr. Drs. D.L. Jansen).

Wetenschappelijke artikelen

1. Jansen, D.L., Rijken, P.M., Heijmans, M.J.W.M., & Boeschoten, E.W. (in press). Perceived autonomy and self-esteem in Dutch dialysis patients: the importance of illness and treatment perceptions. *Psychology and Health*
2. Jansen, D.L., Rijken, P.M., Heijmans, M.J.W.M., Grootendorst, D., Dekker, F.W., Boeschoten, E.W., & Kaptein, A.A. Pre-dialysis patients' labour participation, perceived autonomy and self-esteem: associations with illness and treatment perceptions, submitted for publication
3. Heijmans, M.J.W.M., Jansen, D.L., Rijken, P.M., Grootendorst, D., Dekker, F.W., Boeschoten, E.W., & Kaptein, A.A. Illness and treatment perceptions of end-stage renal disease patients: different stages, different perceptions?, submitted for publication
4. Jansen, D.L., Rijken, P.M., & Heijmans, M.J.W.M. Development of and first experiences with a behavioural self-regulation intervention for ESRD patients and their partners, submitted for publication.

Abstracts

1. Jansen, D., Heijmans, M., & Rijken, M. Illness and treatment perceptions and overprotection as determinants of labour participation in renal patients. *Psychology and Health*: 2006, 21(suppl. 1), 71
2. Jansen, D., Heijmans, M., Boeschoten, E., & Rijken, M. Perceived autonomy in renal patients: the importance of illness and treatment perceptions. *Health Psychology Review*: 2007, 1(suppl. 1), 181
3. Jansen, D., Heijmans, M., & Rijken, M. Development of a behavioural self-regulation intervention to improve employment, autonomy and self-esteem in ESRD patients. *Psychology and Health*: 2008, 23(suppl. 1), 153

Overig

1. Jansen, D.L., & Rijken, P.M. (2008). Eindverslag pilotfase cursus 'Weten, wensen, werken'.
2. Jansen, D.L., Rijken, P.M. Notitie 'The impact of social support and overprotection on dialysis patients' labour participation, autonomy and self-esteem'.
3. Jansen, D.L., Rijken, P.M., & Heijmans, M.J.W.M. (2008). Handboek bij de cursus Weten, wensen,

- werken.
4. Jansen, D.L., Rijken, P.M., & Heijmans, M.J.W.M. (2008). Draaiboek bij de cursus Weten, wensen, werken.