

Succesvol zelfmanagement bij jongeren

LITERATUURSTUDIE NAAR INTERVENTIES

Diabetes Mellitus type I is, na astma, de meest voorkomende chronische aandoening bij kinderen en jongeren. De gevolgen van Diabetes Mellitus type I zijn groot; zelfs bij een optimale behandeling zijn complicaties op langere termijn niet altijd te vermijden. Ook de levensverwachting en de kwaliteit van leven zijn lager dan bij gezonde mensen. Van zelfmanagement wordt veel verwacht. Er worden dan ook veel verpleegkundige interventies ontwikkeld om zelfregulatie bij jongeren met diabetes te bevorderen. Maar welke programma's en interventies zijn bewezen effectief als het gaat om het bereiken van succesvol zelfmanagement? Daarover gaat deze literatuurstudie.

Adolescenten (12 – 19 jaar) bevinden zich in de leeftijdsgroep die de slechtste bloedglucose controle hebben in vergelijking tot andere leeftijdsgroepen. Door hormonale en psychosociale veranderingen, die onvermijdelijk horen bij het volwassen worden, wordt de regulatie van bloedsuikers bemoeilijkt (1). De vraag om therapietrouw van jongeren met diabetes conflicteert vaak met de normale dagelijkse bezigheden van adolescenten. Adolescenten vinden het belangrijker een normaal leven te leiden en zijn op zoek naar hun eigen identiteit (2). Met preventie van gezondheidsrisico's op langere termijn houden zij zich minder bezig (3).

De adolescent en zelfmanagement

Op de kinderleeftijd zijn het veelal de ouders die zorg dragen voor therapietrouw en toezien op een balans in het leefpatroon. Op weg naar volwassenheid wordt van de adolescent verwacht dat zij zelf de regie over hun behandeling en leven gaan voeren. Er zijn veel verschillende definities van zelfmanagement in de omloop. Wij kiezen voor een brede definitie: Zelfmanagement is de mogelijkheid van het individu om de symptomen, behandeling, fysieke en psychosociale consequenties en de veranderingen in levensstijl, die inherent zijn aan het leven met een chronische aandoening, te managen(4). In 2003 concludeerde Grypdonck et al. in een State of the Art review dat een richtlijn voor het bevorderen van zelfmanagement van adolescenten door verpleegkundigen nog niet te maken was. Er waren wel aanwijzingen voor benaderingswijzen en interventies die toegepast konden worden, maar verder onderzoek naar bruikbare modellen voor de praktijk zou nodig zijn. Uit een enquête onder teams van zorgverleners over de verbeterpunten in hun adolescentenzorg blijkt dat het overgrote deel vindt dat zelfmanagement een grote prioriteit heeft (5). Toch worden er, behalve 'praten in de spreekkamer' weinig

interventies toegepast. Bovendien blijkt dat er in de spreekkamer ook weinig aandacht besteed wordt aan zelfstandig worden (6).

Literatuurstudie

In het kader van de opleiding Master Verplegingswetenschap, aan de Universiteit van Utrecht, is een literatuurstudie verricht. De vraag die centraal stond was: 'Welke wetenschappelijk onderzochte interventies en programma's leiden tot succesvol zelfmanagement van adolescenten met diabetes mellitus type I'. Gezocht is met de zoektermen Adolescent, Diabetes Mellitus type I, Intervention, Program, Self-Mangement en Motivation.

Met preventie van gezondheidsrisico's op langere termijn houden jongeren zich minder bezig

Artikelen tussen 1 januari 2004 en 1 januari 2009 zijn geïncludeerd. Onder interventie wordt verstaan 'het geheel van activiteiten die aangeboden wordt om problemen met de ziekte te voorkomen of op te lossen om gezondheid en welzijn in stand te houden. De onderzochte interventies en programma's uit de 21 artikelen worden kort samengevat in Tabel 1. In Tabel 2 is het aantal artikelen dat op een specifiek thema in gaat weergegeven met daarbij de meetinstrumenten die zijn gebruikt om de effectiviteit

*Jacobien Wagemaker Bsc.,
verpleegkundig specialist, Diakonessenhuis
Utrecht, student Master Verplegingswetenschap
Universiteit van Utrecht*
*Dr. Susan Jedeloo,
adviseur binnen het Actieprogramma Op Eigen
Benen Vooruit!, senior onderzoeker bij de Kennis-
kring Transitie in Zorg, Instituut voor Gezond-
heidszorg, Hogeschool Rotterdam.*
*Drs. Irina Uitewaal,
verpleegkundig specialist bij de Afdeling Kinder-
en Jeugdpsychiatrie, Universitair Medisch Cen-
trum Utrecht en Blokdocent Master Verplegings-
wetenschap, Universiteit Utrecht.*

Tabel 1. Gevonden programma's en interventies met literatuurverwijzing

- 1 Gedragstherapie (15)
- 2 Motivational interviewing (9)
- 3 Psychotherapie in de thuissituatie – Multi systeem therapie (11)
- 4 Diabetesverpleegkundig spreekuur op school (18)
- 5 Consulten met de psycholoog t.b.v. kinderen met psychiatrische klachten / aandoeningen met gebruik van Behavioral Family System Therapy – poliklinisch of klinisch (13,14)
- 6 Gebruik van video opnames met tips wat te doen bij hypo en hyper + discussiegroepen (19)
- 7 Gezinsgericht scholingsprogramma (20)
- 8 Personal trainer (21, 22)
- 9 Massale verspreiding van pedagogische video training over hypo's met ervaringen van patiënt en ouders + Informatie brochures (23)
- 10 Zomerkamp programma, kamperen – zeilboot (24, 25)
- 11 Scholingsprogramma gericht op empowerment van de deelnemers (26)
- 12 Bloedsuiker waarden bediscussiëren periodiek tijdens polikliniek consult (10)
- 13 Uitkomsten 'Paediatric Quality of Life' vragenlijst tijdens policonsult bespreken (1).
- 14 Gebruik van telemedia: a. VIE-DIAB programma (17), b. Sweet Talk (automatisch gegenereerde boodschappen (12), c. intensieve telefonische therapie (27), d. telefonisch consult met scholing (16), e. telefonische ondersteuning 2x per maand (28)

van het programma / de interventie te meten. Bevindingen zijn gerangschikt rond een drietal thema's: Kennis & Vaardigheden, Psychosociaal welbevinden en Gedrag (7).

Bevindingen

De literatuurstudie heeft dertien verschillende interventies en programma's opgeleverd, allen gericht op zelfmanagement van adolescenten met Diabetes Mellitus type 1. De toegevoegde waarde van de interventies en programma's is zeer wisselend ongeacht op welk thema men zich richt. Het is niet altijd duidelijk waarom onderzoekers zich hebben gericht op de specifieke thema's. In iets minder dan de helft van de onderzoeken blijkt de gekozen interventie geen significant beter resultaat te hebben opgeleverd op de gekozen uitkomstmaten vergeleken met de beginsituatie. De methodologische kwaliteit van de onderzoeken kan dit niet sluitend verklaren. Over het algemeen zijn de onderzoeken redelijk tot goed opgezet. Vergelijkbare interventies laten soms echter verschillende resultaten zien. Opvallend is dat bijna alle (18 van de 21) onderzoeken de metabole balans als centrale uitkomstmaat kiezen (HbA1c). Daartegenover staat dat maar in 11 van de 21 onderzoeken aspecten van kwaliteit van leven worden onderzocht. Ondanks de toegenomen kennis van het belang van de kwaliteit van leven in relatie tot de ontwikkeling van de adolescent (8), wordt nog steeds gefocust op de zorgvraag van de groep en niet op het individu (1,9,10). Opvallend is ook dat interventies en programma's overwegend gericht zijn op de adolescent en ouders. De rol van de hulpverlener komt slechts een enkele keer naar voren. Ook de 'peers' (vrienden) van de jongeren worden niet meegenomen in de studies, ook al hebben zij een belangrijke invloed op de adolescent(8).

Succesvolle interventie en programma's

De belangrijkste bewezen succesvolle interventies zijn therapeutische benaderingen gericht op het sociale steunsysteem rondom de adolescent. De Multi System Therapie, toegepast door de psycholoog in de thuissituatie en gericht op het gezin, blijkt een significante verbetering in het psychosociaal welbevinden als in de HbA1c waarde op te leveren(11). Franklin et al. (12) concludeerden dat de ouderlijke stijl die warm en ondersteunend is meer rendement op levert dan een controlerende en bezorgde rol. De Behavioral Family System Therapy gaat ook in op het gezinssysteem maar de effectiviteit is wisselend (13, 14, 15). Conflicten tussen ouders en adolescent zouden daar een belangrijke verklaring voor kunnen zijn (16). Ook de mate van familiebinding en stress heeft invloed op het resultaat (17). In het onderzoek van Faro et al. (18), wordt het belang van vrienden in relatie tot zelfmanagement benadrukt. Door een goede groep vrienden om zich heen is zelfmanagement in de praktijk eenvoudiger voor adolescenten omdat diezelfde vrienden rekening kunnen houden met de alledaagse eisen van het diabetesmanagement. Tot diezelfde conclusie kwam Grypdonck et al (8). Ook een gericht scholingsprogramma op een zomerkamp, waarin kennis en vaardigheden worden gecombineerd over het herkennen van hypo's, hyper's en normale bloedsuikers, blijkt heel effectief. Door de ontspannen omgeving in een gelijkgestemde groep levert het principe van rolmodel en lotgenotencontact meerwaarde op (19). Het gebruik van Motivational Interviewing door diabetes verpleegkundigen lijkt een veelbelovende interventie te zijn (9). De

Zelfmanagement is in de praktijk eenvoudiger als je een goede groep vrienden om je heen hebt

gespreksvoering, die direct en persoonsgericht is, biedt de mogelijkheid om aan te sluiten bij de leefwereld van de adolescent. De Wit et al. (2008) pasten de uitkomsten van een Pediatric Quality of Life vragenlijst toe als interventie tijdens het poliklinisch consult. Dit bleek een succesvolle manier te zijn om aan te sluiten op de individuele belevingswereld van de adolescent.

Conclusie

Het is van belang om op meerdere wijzen te werken aan de doelstelling om te komen tot zelfmanagement. Daarbij gaat het niet alleen om het bevorderen van therapietrouw en het effectief managen van de aandoening en de behandeling, maar juist om behoud van kwaliteit van leven. Dit bevordert de mate van succes van een interventie of programma. Volledigheidshalve zouden die zich moeten richten op meer dan alleen de medische en fysiologische aspecten van de ziekte. In deze literatuurstudie zijn



daarbij kennis & vaardigheden, psychosociaal welbevinden en gedrag als thema's gevonden om te komen tot zelfmanagement ten behoeve van een goede metabole balans maar zeker ook de kwaliteit van leven.

Het is belangrijk dat de adolescent zelfstandig wordt. In die weg naar zelfstandigheid is het essentieel om de betrokkenheid van ouders te waarborgen. Omdat veel risico bestaat op conflicterende situaties in het gezinsleven en de sociale omgeving verdient het aanbeveling om interventies en programma's juist op het systeem van het gezin te richten. Ook het betrekken van vrienden bij de interventies en programma's kan bijdragen aan het bevorderen van zelfmanagement van de adolescent. Te allen tijde dient de individuele zorgvraag van de adolescent voorop te staan. Dit kan onder andere met interventies en programma's die gebruik maken van de Multi System Therapy en Behavioral Family System Therapy. De gesprekstechniek 'Motivational In-

terviewing' biedt ruimte aan de adolescent om vanuit de eigen beleving zijn zorgvraag te formuleren. Vervolgonderzoek is nodig naar interventies en programma's die gebruik maken van meerdere technieken en methoden en zich richten op verschillende thema's die van belang zijn voor het bevorderen van zelfmanagement.

Vervolg

Uit deze literatuurstudie blijkt dat in de spreekkamer er vooral aandacht is voor therapietrouw (metabole controle). Dit werd ook geconstateerd in de Op Eigen Benen onderzoeken waarin de zelfstandigheid van jongeren in de zorg werd onderzocht (Van Staa et al., 2007; 2008b). Er is weinig aandacht voor de verschuiving van de verantwoordelijkheid voor de zelfzorg van ouder naar kind. Dit terwijl zorgverleners sterk overtuigd zijn van de noodzaak om dit te verbeteren(5). Daartoe is een landelijk doorbraakprogramma, Actieprogramma Op Eigen Benen Vooruit!, opgezet door de Kenniskring Transitie in Zorg aan de Hogeschool Rotterdam en het Kwaliteitsinstituut voor de gezondheidszorg CBO. Deze wordt gefinancierd door het Innovatiefonds Zorgverzekeraars. Doel van het programma is om de zorg voor adolescenten in de transitiefase te verbeteren en hun zelfstandigheid en zelfmanagement te vergroten. Dit sluit aan bij de nieuwe NDF-zorgstandaard waarin zelfmanagement en goede transitiezorg als belangrijke punten zijn opgenomen. In 2009 testten negen enthousiaste verbetersteams (waaronder drie diabetestteams) diverse interventies, waaronder een individueel transitieplan voor jongeren. Vanaf 2010 wordt het programma landelijk uitgerold. Diabetestteams die hun transitiezorg willen verbeteren kunnen zich aanmelden voor deelname aan het actieprogramma.

Informatie is beschikbaar via www.opeigenbenen.nu. ◀

De volledige literatuurlijst is beschikbaar via www.opeigenbenen.nu/publicaties

Tabel 2. Gebruikte onderzoeksinstrumenten

Kennis & Vaardigheden (6 artikelen);

Student Self-efficacy vragenlijst (SSEQ)
Self Awareness vragenlijst (SAQ)
Kwaliteit van leven vragenlijst (QoL)
Diabetes controle en complicatie test (DCCT)
Vragenlijsten t.a.v. kennis, attitude, coping
De laboratorium waarde HbA1c

Gedrag (4 artikelen)

Diabetes zelf-management schaal (DSP)
Diabetes verantwoordelijkheid en conflict schaal (DRCS)
De laboratorium waarde HbA1c

Psychosociaal welbevinden (4 artikelen)

Klaar voor verandering vragenlijst (RFCA)
Psychosociale zelfrapportage (PZQ)
Diabetes stress vragenlijst (DSQ)
De laboratorium waarde HbA1c

Combinatie van thema's (7 artikelen)

Transcript analyse
Diabetes kennis test (DKT)
Sterkte en moeilijkheden vragenlijst (SDQ)
Indicatoren van Sociale en Familiefunctie
De laboratorium waarde HbA1c