

English abstract

Background: Self-management has taken a more prominent role in the care of Inflammatory Bowel Disease (IBD)-patients. No research has focused on patients' opinions and expectations regarding self-management and patient and disease characteristics have not been considered. Nurses play an important role in assisting and supporting patients in self-management, but no data is available on their perception of patients' needs and wishes.

Aim: To establish the opinions and expectations of IBD-patients on self-management, and to study whether a relationship exists between these opinions and characteristics of the patient or the individual disease course. Furthermore, this study investigated whether opinions and expectations differed between IBD-patients and IBD-nurses

Method: Quantitative cross-sectional study using different validated questionnaires. Questionnaires were completed by 88 IBD-patients and by 38 IBD-nurses in a tertiary hospital in the Netherlands.

Results: Self-management was not significantly related to patient or disease characteristics. Self-management options differed between patients and nurses; patients are more willing to perform blood tests at home, keeping their patient record up to date, and measuring trough levels of medication at home. Nurses preferred consultation with IBD-nurse/physician through Skype/Facetime or by using a secured webpage. Also, visiting out-patient clinic; combination online and telephone; and combination telephone and visiting out-patient clinic, differed between patients and nurses.

Conclusion: Patient and disease characteristics did not differ between patients who wanted more self-management and patients who did not. Difference in opinions regarding self-management between patients and nurses was found.

Recommendations: Further research is necessary to gain more insight into why there are differences between patients who want to participate more in their health care and why other patients do not. Nurses and patients should communicate about the different types of self-management so that it can be tailored to the specific patients' opinions and expectations.

Keywords: IBD, self-management, opinions, nurses, patients.

Nederlandse Samenvatting

Titel: Zelfmanagement bij IBD-patiënten: perspectief van patiënten en verpleegkundigen

Achtergrond: Zelfmanagement heeft in de afgelopen jaren een belangrijke rol gespeeld in de zorg van chronisch zieke patiënten. Bij patiënten met een chronische darmontsteking is zelfmanagement nog weinig onderzocht en zijn verwachtingen en meningen van deze patiënten onduidelijk. Tevens is onbekend in hoeverre zelfmanagement relateert aan patiënt- en ziektekenmerken. Verpleegkundigen kunnen een belangrijke rol spelen in het toepassen van zelfmanagement. Het is onduidelijk of IBD-patiënten en verpleegkundigen dezelfde verwachtingen hebben over zelfmanagement.

Doel: Het vaststellen van de meningen en verwachtingen van patiënten op het gebied van zelfmanagement en bepalen of zelfmanagement gerelateerd is aan patiënt- en ziektekenmerken. Daarnaast werd in dit onderzoek onderzocht of patiënten en verpleegkundigen dezelfde verwachtingen hebben op het gebied van zelfmanagement.

Methode: Cross-sectioneel vragenlijsten onderzoek, waarbij verschillende gevalideerde vragenlijsten zijn gebruikt. Vragenlijsten zijn ingevuld door 88 IBD-patiënten en 38 IBD-verpleegkundigen binnen een academisch ziekenhuis in Nederland.

Resultaten: Er werd geen significant verschil gevonden bij patiënten tussen meer betrokkenheid bij ziekte en patiënt- of ziektekenmerken. Opties die patiënten zelf wilden uitvoeren waren: het zelf meten van bloedwaarden en medicatiespiegels en het bijhouden van het eigen patiëntdossier. Verpleegkundigen vonden een policonsult bij IBD-arts/verpleegkundige via Skype/Facetime en contact via een online beveiligde pagina goede opties. Daarnaast werd er een significant verschil gevonden in hoe patiënten en verpleegkundigen zelfmanagement toe wilden passen: alleen een polibezoek; combinatie polibezoek en telefonisch consult en combinatie online en telefonisch consult.

Conclusie: Meer betrokkenheid bij ziekte hangt niet af van patiënt- en ziektekenmerken van IBD-patiënten. Er werd wel een significant verschil gevonden tussen de opinie van verpleegkundigen en patiënten gerelateerd aan zelfmanagement.

Aanbevelingen: Vervolgonderzoek is nodig om te achterhalen waarom er een verschil bestaat tussen patiënten die wel en niet zelfmanagement willen, alsmede hoe verpleegkundigen en patiënten beter tot elkaar kunnen komen wat betreft zelfmanagement.

Trefwoorden: Zelfmanagement, IBD, meningen, patiënten, verpleegkundigen