



UHASSELT

KNOWLEDGE IN ACTION

Faculteit Revalidatiewetenschappen

Master in de ergotherapeutische wetenschap

Masterthesis

The development of a survey to evaluate the self-management needs of patients with end-stage kidney disease

Glenn Segers

Scriptie ingediend tot het behalen van de graad van Master in de ergotherapeutische wetenschap

PROMOTOR :

Prof. dr. Dominique VAN DE VELDE

Prof. dr. Patricia DE VRIENDT

BEGELEIDER :

Dhr. Timothy MOREELS



UHASSELT

KNOWLEDGE IN ACTION

www.uhasselt.be

Universiteit Hasselt
Campus Hasselt:
Martelarenlaan 42 | 3500 Hasselt
Campus Diepenbeek:
Agoralaan Gebouw D | 3590 Diepenbeek

2023
2024



Faculteit Revalidatiewetenschappen

Master in de ergotherapeutische wetenschap

Masterthesis

The development of a survey to evaluate the self-management needs of patients with end-stage kidney disease

Glenn Segers

Scriptie ingediend tot het behalen van de graad van Master in de ergotherapeutische wetenschap

PROMOTOR :

Prof. dr. Dominique VAN DE VELDE

Prof. dr. Patricia DE VRIENDT

BEGELEIDER :

Dhr. Timothy MOREELS

Abstract (Nederlands)

Inleiding: De prevalentie van chronische nierinsufficiëntie neemt wereldwijd toe, wat resulteert in een aanzienlijke belasting op de gezondheidszorg. Ondanks bestaande behandelmethoden blijven er uitdagingen bestaan die zowel fysieke als emotionele gevolgen met zich meebrengen. Het belang van zelfmanagement wordt erkend, waarbij het noodzakelijk is om de specifieke noden van patiënten met eindstadium nierfalen te onderzoeken om efficiënte zelfmanagementinterventies te kunnen ontwikkelen.

Methode: Een exploratieve survey werd systematisch ontwikkeld om data te verzamelen over de zelfmanagementnoden van personen met eindstadium nierfalen. Een piloottest werd uitgevoerd met tien participanten en cognitieve interviews werden afgenomen om kwalitatieve feedback te verzamelen over de inhoud en verstaanbaarheid van de survey.

Resultaten: De initiële fase van het ontwikkelingsproces omvatte het genereren van items op basis van een literatuurstudie en expertconsultatie. Een piloottest met cognitieve interviews werd uitgevoerd om de survey te verfijnen. Resultaten van de piloottest toonde hoge ondersteuningsnoden in medische domeinen, met matige noden op het gebied van levensstijl en emotionele domeinen. Op vlak van zelfmanagementcapaciteiten vertoonden participanten lage scores voor emotioneel management en omgaan met symptomen.

Discussie: Hoewel de survey leidde tot enkele waardevolle inzichten op vlak van zelfmanagementnoden in de doelpopulatie worden enkele beperkingen erkend, waaronder een kleine steekproefgrootte en mogelijke ambiguïteit in vraagstelling met betrekking tot de bron van zelfmanagementondersteuning. Toekomstig onderzoek is nodig om de validiteit en toepasbaarheid van de survey te versterken.

Conclusie: Deze studie draagt bij tot een beter begrip van de zelfmanagementdynamiek bij de doelpopulatie en legt de basis voor verder onderzoek en ontwikkeling van zelfmanagementinterventies.

Aantal woorden masterproef: 5703 (exclusief inhoudstabel, bijlagen en bibliografie)

Abstract (English)

Introduction: The prevalence of chronic kidney disease is increasing globally, causing a significant burden on healthcare systems when entering its end-stage phase. Despite available treatments, challenges persist, including physical and emotional consequences. Recognizing the importance of self-management, the specific needs of end-stage kidney disease patients need to be explored in order to be able to create efficient self-management interventions.

Methods: An exploratory survey was systematically developed in order to collect data on the self-management needs of people with end-stage kidney disease. The survey was pilot tested with ten participants and cognitive interviews were conducted to gather qualitative feedback on both the content of the survey and the understandability of the questions.

Results: The initial phase of survey development involved generating items based on literature review and expert consultation. Pilot testing and cognitive interviews helped refine the survey. Results of the pilot testing showed high support needs in medical domains, with moderate needs in lifestyle and emotional domains. When looking at self-management capabilities, participants demonstrated low scores for emotional management and coping with symptoms.

Discussion: While offering valuable insights into the goal population's self-management needs, limitations are acknowledged such as a small pilot testing sample size and potential ambiguity in survey questions regarding the source of self-management support, emphasizing the importance of future research to strengthen the validity and applicability of the survey.

Conclusion: This study enhances comprehension of self-management dynamics in the goal population, offering a foundation for future research and intervention development to improve patient well-being and autonomy.

Number of words master's thesis: 5703 (excluding table of contents, appendices and bibliography)

Inhoud

Abstract (Nederlands)

Abstract (English)

Inhoud

Woord vooraf

Situering.....	1
1 Introduction.....	2
2 Methods	4
2.1 Research design.....	4
2.2 Objective/Population	4
2.3 Construct.....	5
2.4 Development of items/format	6
2.4.1 Demographic data.....	6
2.4.2 ZENN self-management web	7
2.4.3 SMACC-P checklist.....	8
2.4.4 Acceptance of Illness Scale (AIS).....	8
2.4.5 Partners in Health questionnaire (PIH-NL)	8
2.5 Pilot testing.....	9
3 Results	10
3.1 Item Generation and Selection	10
3.1.1 ZENN self-management web	10
3.2 Pilot Testing.....	11
3.2.1 Cognitive interviews	12
3.2.2 Revision	13
3.2.3 Survey results	13
4 Discussion.....	18
5 Conclusion.....	20
6 References	21
7 Appendices	1
7.1 Appendix 1: SMACC-P Checklist.....	1
7.2 Appendix 2: Partners in Health questionnaire.....	1
7.3 Appendix 3: Full survey (final version)	1
7.4 Appendix 4: Results survey ZENN domains	1
7.5 Appendix 5: Results survey SMACC, AIS, PIH-NL.....	1
7.6 Appendix 6: Summary of feedback through cognitive interviewing	1

Woord vooraf

Mijn motivatie om aan de masteropleiding ergotherapeutische wetenschappen te beginnen was enerzijds gegrond vanuit de interesse om mijn ergotherapeutische competenties verder te kunnen ontwikkelen en anderzijds om ook andere competenties te verwerven die van mij een betere zorgverlener kunnen maken. Op deze manier tracht ik toekomstgericht meer te kunnen betekenen voor de gezondheidszorg. De keuze voor dit specifieke thema is gekomen doordat ik in het werkveld regelmatig in contact komt met patiënten met chronisch nierfalen en ik merkte hierbij op dat deze aandoening een grote impact heeft op het functioneren van de patiënt. De dialysesessies zijn vermoeiend en tijdrovend en hebben hierdoor ook een grote impact op de therapie die wij als ergotherapeut kunnen geven. Deze masterproef was voor mij een kans om ook voor deze doelgroep een steentje te kunnen bijdragen.

Tijdens het proces dat ik doorlopen heb ben ik persoonlijk en professioneel gegroeid. Voor deze groei wil ik in de eerste plaats de personen die mij begeleid hebben gedurende dit proces bedanken, namelijk mijn promotor, copromotor en begeleider. Een speciale dank hierbij aan mijn begeleider Timothy Moreels, om gedurende dit proces steeds beschikbaar te zijn om feedback te geven en me verder te helpen wanneer nodig. Daarnaast wil ik ook de andere lectoren van de opleiding bedanken. Zonder de competenties die ik heb verworven via de verschillende opleidingsonderdelen was ik nooit in staat geweest om deze masterproef tot een goed einde te brengen.

De voorbije 3 academische jaren combineren met voltijds werken was een grote uitdaging die veel van mij gevergd heeft. Hierbij wil ik tenslotte ook de belangrijkste persoon in mijn leven bedanken, namelijk mijn vrouw. Haar steun heeft me door de zwaardere periodes geholpen en haar enthousiasme deed me nog meer genieten wanneer het harde werk beloond werd.

Situering

Deze masterproef kadert binnen het onderzoeksdomein 'revalidatiewetenschappen' en meer specifiek binnen het domein 'ergotherapeutische wetenschappen'. Hiernaast kadert dit onderzoek binnen de opleiding 'master in de ergotherapeutische wetenschappen' en verdiept het zich in het vakgebied nefrologie.

Via deze studie wordt er getracht de noden van chronische nierpatiënten in kaart te brengen met betrekking tot zelfmanagement. Zelfmanagement speelt een cruciale rol in de behandeling van chronische aandoeningen en het leven met deze aandoening. Het in kaart brengen van de noden van deze doelgroep is een belangrijke eerste stap om interventies te kunnen ontwikkelen op vlak van zelfmanagement en de zorg voor deze doelgroep verder te optimaliseren.

Deze masterproef is gesitueerd binnen de doctoraatstudie van Timothy Moreels met als titel 'The development of a survey to evaluate the self-management needs of patients with end-stage kidney disease'. Het onderzoek wordt uitgevoerd in opdracht van de dienst nefrologie te UZ Gent, waar ook de piloottest plaatsvindt. De onderzoeksvraag voor deze masterproef is vanuit de dienst nefrologie en de promotor/begeleidende doctoraatstudent ontstaan. Hierbij werd de vraag gesteld een survey te ontwikkelen die de noden op vlak van zelfmanagement in kaart brengt bij deze doelgroep, alsook een eerste piloottest van deze survey uit te voeren. Het ontwikkelen van de survey, de piloottest en het analyseren van de gegevens werd uitgevoerd door de masterstudent, onder begeleiding en feedback van de doctoraatstudent en de promotor/copromotor.

1 Introduction

Alongside the rising age of the global population, a rise in prevalence of chronic conditions can be determined¹. As part of these chronic conditions, chronic kidney disease (CKD) has emerged as one of the leading causes of mortality worldwide². Approximately 13.4% of the global population has CKD (with 79% at late stages of the disease) and these numbers are rising rapidly³. The clinical and economic burden of CKD increases as the disease progresses, especially when entering the phase of end-stage kidney disease (ESKD)^{3,4}.

ESKD is treated by renal replacement therapy (RRT), consisting of kidney dialysis or a kidney transplant (KT)⁵. Slightly more than half of the patients (56%) in Flanders receiving RRT are undergoing kidney dialysis, either by their own choosing, because they can't have a kidney transplant due to age/medical reasons or because they are waiting for a kidney transplant^{6,7}. Dialysis treatment can be further divided into hemodialysis (HD, in-center or at home) and peritoneal dialysis (PD, at home)⁸. Even though dialysis at home has been proven to lead to greater patient autonomy and treatment satisfaction compared to in-center modalities, the amount of patients choosing home-dialysis remains low^{8,9}.

The life of a patient with ESKD can be challenging. Most dialysis treatments last up to four hours with a frequency of three times a week or require daily time investments¹⁰. Besides large time investments there are also physical and social-emotional consequences to ESKD, some of which are tiredness, pain, weakness, loss of social status, loss of participation in family/social roles, dependency and stress¹¹. Despite these challenges, life participation has been proven to be critically important for ESKD-patients¹²⁻¹⁴. The ability to engage in activities that are perceived as important to the patient and the ability to engage in family, social and occupational roles leads to an improved quality of life¹⁵. Living with a chronic illness like ESKD requires a lot of management and while it is important that healthcare professionals and the social environment give support in the managing process, the role of the patient himself is even more crucial¹⁶.

Self-management has become increasingly important in the treatment of chronic conditions, leading to an increased patient health/quality of life and, in some cases, healthcare cost reductions¹⁷. To better understand the process of self-management, a concept analysis has been conducted, leading to the following definition: *"Self-management is the intrinsically*

controlled ability of an active, responsible, informed and autonomous individual to live with the medical, role and emotional consequences of their chronic condition(s) in partnership with their social network and the healthcare provider(s)”¹⁸. This also means that, while the patient has to take active control over his life and the care process himself, he does not have to do it alone¹⁶.

Despite the recognition of the importance of self-management interventions in chronic diseases, research in relation to ESKD mostly consists of low quality heterogenic studies causing it to be difficult to draw generalizable conclusions out of them¹⁹. To develop evidence-based interventions for ESKD-patients, there is first a necessity to assess and specify the self-management needs of the different subgroups (HD home/in-center, PD,KT). With this study a survey will be developed to assess the self-management needs of ESKD-patients, while simultaneously providing preliminary evidence on which self-management domains are most important, for whom, and its relation with potential underlying factors.

To provide this evidence, following research question is formulated: ‘What are the self-management needs of people with end-stage kidney disease?’ In this study, a survey will be developed and subjected to pilot testing in order to get an answer on the research question.

2 Methods

2.1 Research design

An exploratory survey was developed in order to collect data on the self-management needs of people with ESKD. This design was chosen because it aims to generate insights, identify patterns or formulate hypotheses for further investigation. The time period, measurement scale, data collection and analytical method are further described:

- Time period: The survey development and pilot testing takes place between September 2023 and May 2024. It takes on a cross-sectional design, where participants fill in the survey at one point in time.
- Measurement scale: A Likert scale (ordinal scale) was used to gather data from the participants.
- Data collection: The data is collected through an exploratory survey with structured questions. The survey can be conducted online on laptop/PC or smartphone. A pilot testing with cognitive interviewing was done to ensure everything is comprehensible to the population to be researched and consistent with the data this study wants to collect.
- Analytical method: The data collected through the pilot testing of the survey and the cognitive interviews were analyzed to identify common themes, patterns and areas for improvement.

The development process was structured into several stages, using a scientific and systematic method based on literature on the development process of assessments^{20,21}. The first stage is a description of the background of the study and why the research question is important and relevant. This stage can be found in the introduction of this study. The following stages are objective/population, construct, development of items/format, pilot testing, revision and measurement properties. These stages will be further described below.

2.2 Objective/Population

The objective and necessity of this survey were already mentioned above and can be briefly described as mapping the self-management needs of kidney dialysis and transplant patients.

Participants were selected based on the diagnosis of ESKD and their need for renal replacement therapy (HD home/in-center, PD,KT). Only adults that are living in Flanders were

included. No participants were excluded based on sex, sociocultural background or health status.

2.3 Construct

The construct aimed to explore, using the survey, is the level of self-management support experienced by patients undergoing renal replacement therapy. The concept analysis of self-management describes this construct through 10 attributes¹⁸:

Person-oriented attributes:

- Attribute 1: The person must actively take part in the care process
- Attribute 2: the person must take responsibility for the care process
- Attribute 3: the person has a positive way of coping with adversity

Person-environment-oriented attributes:

- Attribute 4: the person must be informed about the condition, disease and treatment
- Attribute 5: self-management is individually defined and entails expressing needs, values and priorities
- Attribute 6: self-management entails openness to ensure a reciprocal partnership with healthcare providers
- Attribute 7: self-management entails openness to social support

Summarizing attributes:

- Attribute 8: self-management is a lifetime task
- Attribute 9: self-management assumes personal skills
 - 9.1 Problem solving
 - 9.2 Decision-making
 - 9.3 Using recourses
 - 9.4 Forming a patient-healthcare provider partnership
 - 9.5 Goal-setting, taking action and evaluating the attainment of goals
- Attribute 10: self-management encompasses medical, role and emotional domains

The main goal of the survey is to assess the needs regarding this construct within the target group. To draw extra conclusions out of the data, two other constructs were implemented into the survey; the acceptance of illness and the way in which people manage their condition. Both constructs will be analyzed to see whether or not there is a correlation or a causal relationship between them and the main construct. Acceptance of illness was included in the

survey through the 'Acceptance of Illness Scale (AIS)'²². Managing the condition was included in the survey through the 'Partners in Health questionnaire (PIH-NL)'²³. The ZENN self-management web²⁴ was used to explore the participant's self-management needs across fourteen life domains.

2.4 Development of items/format

In this stage of the development process, items were generated to represent the main construct. The survey consists of five parts; demographic data, self-management needs through the ZENN self-management web²⁴, self-management through its concept analysis and the 'Self-Management Analysis in Chronic Conditions - Person (SMACC-P) checklist'²⁵, the AIS²² and the PIH-NL²³. The ZENN self-management web questions were the main part of the development process as the most valuable data about self-management needs will be gathered through this part.

2.4.1 Demographic data

Following demographic data were included in the survey:

- Name
- Age
- Gender
- Education level
- Background (Belgian, migration background,...)
- Living situation (living alone, with family, nursing home,...)
- Does the participant have a caregiver or is the participant a caregiver for someone else?
- Job (parttime, fulltime)
- Cause of CKD/ESKD
- Period of diagnosis
- Modality of renal replacement therapy (HD in-center/home, PD, KT) and frequency
- Period of first treatment
- Hospital
- Comorbidity

2.4.2 ZENN self-management web

The self-management web was developed as part of a series of studies around the development of a self-management intervention by nurses. The first study²⁶ revolved around nurses' perspectives on self-management. They concluded that this perspective was quite medically oriented and often neglected social and emotional factors. As a result, it did not meet the needs of patients with chronic conditions regarding self-management. Subsequently, in another study²⁷, they explored the challenges and needs regarding self-management among patients undergoing kidney transplantation. From this, several patient needs emerged and the general education they received was found to be insufficient in meeting their needs. This was the trigger for developing the ZENN-intervention and the self-management web²⁸ and a pilot study²⁹ on the feasibility of the intervention in kidney transplantations. The self-management web (figure 1) was used to develop questions covering all fourteen domains.



Figure 1: Self-management web

Following item generation, the questions were reviewed by the promotor of this research, the head nurse and the head of the nephrology department at UZ Gent. Items were reviewed for content, clarity, ambiguous wording or unclear meaning. Afterwards, the feedback (see appendix 6) received from these subject experts was used to refine and improve the items.

2.4.3 SMACC-P checklist

The SMACC-P checklist (see appendix 1) was used to assess the level of self-management of the individual. This checklist is based on the concept analysis of self-management¹⁸ and the SMACC-checklist³⁰. Each question was slightly altered from a healthcare provider's perspective to a patient's perspective. An eleven-point Likert scale (0-10) is used to score each question.

2.4.4 Acceptance of Illness Scale (AIS)

In consultation with the promotor of this master thesis and the head nurse of the UZ Gent nephrology department it was decided that the Acceptance of Illness Scale²² was to be added to the survey. This assessment measures how well the participant copes with their chronic illness and how well it is accepted as a part of their lives. The AIS was added to the survey because it would be interesting to determine whether there is a correlation between the acceptance of illness and self-management needs or not. Each item in the AIS is scored from 1 (strongly agree) to 5 (strongly disagree). Low scores reflect low acceptance of illness and high scores reflect high acceptance. Cronbach's alpha for the AIS is 0.82³¹.

In preparation of the pilot testing, a translation of the scale has been made from English to Dutch. In further research, a forward-backward translation has to be done to make the AIS applicable to the Flemish public.

2.4.5 Partners in Health questionnaire (PIH-NL)

In the same manner as the AIS, the Partners in health questionnaire (see appendix 2) was added to the survey. Research shows high reliability and validity of the instrument³². This questionnaire already has a Dutch version, the PIH-NL, which was developed through forward-backward translation³³. This questionnaire measures self-management and the way in which the participant deals with their chronic illness in collaboration with their healthcare providers. As with the AIS, the PIH-NL was added because it would be interesting to determine whether there is a correlation between the answers to this questionnaire and the self-management needs of a participant. The PIH-NL consists of 12 questions including medical, role and emotional management, each scored on a Likert scale from 0 (never) to 8 (always).

2.5 Pilot testing

A pilot testing was done to gather data about how participants experience completing the survey and whether or not everything is understandable and clear.

Purposive and convenience sampling was utilized to recruit 10 participants for the pilot testing. The testing took place at the nephrology department at UZ Gent on the 21th of April. Participants were selected based on both their availability to participate in the study and them undergoing renal replacement therapy. No specific demographic criteria was imposed to ensure a diverse range of perspectives.

Participants were provided with both oral and a written informed consent form that gave information about the purpose of the study and their rights as participants. They were required to sign the consent form before proceeding. After completing the survey, cognitive interviewing was used to gather qualitative feedback on both the content of the survey and the understandability of the questions. Afterwards, the data collected through the survey and the cognitive interviews were analyzed to identify common themes, patterns and areas for improvement.

3 Results

3.1 Item Generation and Selection

The initial phase of survey development involved generating the items based on a thorough review of relevant literature and consultation with subject matter experts. As explained in the method section of this study, the survey consists of five parts; demographic data, the ZENN self-management web, the SMACC-P checklist³⁴, the AIS and the PIH-NL.

Blocks are used to separate each of the five parts so questions won't get mixed. The survey starts with gathering demographic data. Afterwards, the other four blocks are randomized to eliminate the same block being last every time and preventing the data from this block being influenced by a decrease in concentration of the participant. A full version of the survey can be found in appendix 3.

3.1.1 ZENN self-management web

For each domain, two questions were generated. In the first question participants have to express the current support they receive for that specific domain. In the second question participants can express their wish for support on that specific domain. By using these two questions, the survey aims to differentiate between the support that the participants receive and the support they actually wish for in order to create more effective and efficient interventions in the future. A five-point Likert scale (0-4) is used to score each question. At the end, participants are asked to rank each domain according to their need to receive support.

The sets of questions about the fourteen domains are presented in a randomized order to prevent response bias, so participants don't always get the same domain put first or last.

In table 1, an example is shown of how the questions were formulated. The full set of questions for the fourteen domains can be found in appendix 3.

Table 1: Sample of ZENN self-management web questions as presented to participants

Domein	Vragen
Kennis over uw ziekte	- In hoeverre wordt u momenteel ondersteund omtrent de kennis over uw ziekte? - In hoeverre wenst u ondersteuning omtrent de kennis over uw ziekte? (1= geen ondersteuning, 5= volledige ondersteuning)
Zelfzorg	- In hoeverre ervaart u momenteel ondersteuning op het gebied van zelfzorg? - In hoeverre wenst u ondersteuning op het gebied van zelfzorg? (1= geen ondersteuning, 5= volledige ondersteuning)
Inspraak in de behandeling	- In hoeverre ervaart u dat u momenteel inspraak heeft bij de beslissingen over uw behandeling? - In hoeverre wenst u inspraak te hebben bij de beslissingen over uw behandeling? (1 = geen inspraak, 5 = volledige inspraak)

3.2 Pilot Testing

The survey was subjected to pilot testing to evaluate the validity, applicability, clarity, comprehensibility and relevance of the questions among the target population. Table 2 gives an overview of participants.

Table 2: Matrix participants pilot test

ID	Age	Gender	Education Level	Living situation	Work	Treatment
01	79	Female	BSO	Lives at home, alone	Retired	Hemodialysis
02	81	Male	Master	Lives at home with partner, family, ...	Retired	Hemodialysis, peritoneal dialysis and kidney transplantation
03	70	Male	HBO	Lives at home with partner, family, ...	Retired	Hemodialysis and peritoneal dialysis
04	64	Male	TSO	Lives at home with partner, family, ...	Retired	Hemodialysis, peritoneal dialysis and

						kidney transplantation
05	28	Female	TSO	Lives at home with partner, family, ...	No job	Kidney transplantation
06	33	Male	TSO	Lives at home, alone	Parttime job	Hemodialysis
07	31	Non binary	ASO	Lives at home with partner, family, ...	No job	Hemodialysis
08	75	Male	Bachelor	Lives at home with partner, family, ...	Retired	Hemodialysis
09	59	Female	HBO	Lives at home, alone	No job	Hemodialysis and kidney transplantation
10	78	Male	Bachelor	Lives at home with partner, family	Retired	hemodialysis

3.2.1 Cognitive interviews

Positive feedback was provided on several aspects of the assessment. Participants noted that there was nothing missing in the 14 ZENN domains, emphasizing clarity in understanding the differences between current support and desired support. The meaning of all domains was clear and questions in this section were deemed understandable and unambiguous. While acknowledging that the survey felt long, some participants recognized that it was necessary for ensuring quality. Additionally, the PIH-questionnaire aspect was clear and easy to understand for all participants.

However, improvement points were also identified. The clarity of the "lifestyle" and "emotions and meaning" domains of the ZENN questionnaire were questioned, suggesting the inclusion of examples to make it more clear. Participants also found ranking the fourteen domains difficult to understand because they didn't know if it was only about support from the hospital/nephrology department, or from their entire social environment.

Further suggestions for the self-management web questions included adding an extra option for treatment frequency, providing instructions at the beginning of each block regarding the use of the slider bars, diversifying examples in resource usage questions and adding a "not applicable" option to prevent misinterpretation of scores. Visual cues for survey progress were also proposed to make the survey more user friendly. To accommodate additional comments,

empty text fields could be added after the self-management web questions. Lastly, some participants thought it wasn't clear enough that they had to scroll down when reading the intro of the self-management web questions to continue with the survey.

Improvements for other sections of the survey were also suggested. Some of the SMACC-questions were perceived as being difficult to understand, causing some of the participants to need help in answering. Confusion regarding the reversed way of scoring in the AIS prompted discussion about potential adjustments. Participants also expressed that some questions in the AIS felt mentally burdensome.

3.2.2 Revision

Based on the feedback received (see appendix 6), revisions were made to several items to enhance clarity, eliminate ambiguity and enhance user friendliness. Following adaptations were made:

- Inclusion of examples in the “lifestyle” and “emotion and meaning” domains.
- Extra info was provided in the question about ranking the fourteen domains, more specifically on the source of support.
- The intro of the self-management web questions was provided with extra info about scrolling down to continue the survey.
- An extra option was added to treatment frequency (every other day).
- Extra examples were added to the “use of resources” question.
- The use of the slider bars was explained in the intro of each question block.
- A “not applicable” option was added to the self-management web questions.
- An extra visual bar was added to let participants know how far they are in the survey.
- An empty text field was added after the self-management web questions.

3.2.3 Survey results

ZENN self-management web

In the self-management web questions, the medical domains (input/participation in the treatment, dealing with the treatment, symptoms/side-effects and knowledge about illness) score the highest on both the support the participants need and the support they wish for. Participants responded that they wished for slightly more support for these domains than they currently receive, with the exception of the domain “dealing with the treatment”. The domains

“lifestyle” and “emotions and meaning” also score high for both the support received and the wish for support. However, the wish for support in the domain “emotions and meaning” is currently not met. In the domains with lower scores, participants responded that the wish for support was not met for the domain “finances”, and slightly for the domain “intimacy and sexuality”. Table 3 gives a short summary of the average scores for both the current support and the wish for support. The full set of data can be found in appendix 4.

Table 3: Current support/need for support

Current support (0 = low support, 4 = high support)	Wish for support (0 = low wish for support, 4 = high wish for support)
Input/participation in the treatment (3.36)	Input/participation in the treatment (3.26)
Dealing with treatment (3.26)	Dealing with treatment (2.93)
Symptoms/side-effects (3.16)	Symptoms/side-effects (3.40)
Knowledge about the illness (3.13)	Knowledge about the illness (3.60)
Lifestyle (2.25)	Lifestyle (2.05)
Emotions and meaning (2.03)	Emotions and meaning (2.72)
Selfcare (1.92)	Selfcare (1.07)
Transportation and mobility (1.76)	Transportation and mobility (1.59)
Fam/friends/soc.(1.64)	Fam/friends/soc. (1.24)
Finances (1.42)	Finances (1.91)
Housekeeping (1.31)	Housekeeping (1.29)
Leisure (1.25)	Leisure (1.16)
Day activities and occupation (1.07)	Day activities and occupation (0.68)
Intimacy and sexuality (0.53)	Intimacy and sexuality (0.69)

In green: domains where current experienced support scored higher than needed support;

red: domains where current experienced support scored lower than needed support.

When looking at the ranking that participants made for the need for support on these domains, the same trend can be seen. Medical domains score high, followed by “lifestyle” and “emotions and meaning”. Noticeable in the other domains is that ‘daytime activities and occupation’ and ‘selfcare’ score relatively high in this ranking, but scores low on both the current support the participants receive and their wish for support. This is especially true for the domain “daytime activities and occupation”. Overall, the domain “intimacy and sexuality”

scores low on all the questions. Table 4 shows a summary of the data from the need for support ranking.

Table 4: Ranking of ZENN domains

Domain	Average	Standard deviation	Range
1 Symptoms/side-effects	3.80	3.46	1-13
2 Knowledge about the illness	4.30	3.77	1-14
3 input/participation in the treatment	5.20	3.76	1-13
4 Dealing with treatment	5.90	3.05	1-11
5 Lifestyle	6.60	3.35	1-12
6 Emotions and meaning	6.60	3.24	1-10
7 Selfcare	6.90	3.59	1-13
8 Day activities and occupation	7.80	4.12	1-13
9 Finances	7.80	4.09	1-14
10 Transportation and mobility	8.20	4.75	1-14
11 Housekeeping	8.20	3.43	1-14
12 Fam/friends/soc.	8.30	4.24	1-13
13 Leisure	9.60	2.46	5-13
14 Intimacy and sexuality	10.40	4.27	2-14

SMACC questionnaire

In the SMACC questionnaire, participants generally demonstrated strong capabilities in taking responsibility in treatment decisions, being correctly informed and actively engaging in their healthcare processes. Communication with healthcare providers received positive ratings, indicating effective interaction. Emotional management, positively dealing with setbacks and goal-setting emerged as the lowest-rated aspects. Table 5 shows a summary of the data from the SMACC questionnaire. The full set of data can be found in appendix 5.

Table 5: Results SMACC questionnaire

Question (0 = Not, 10 = completely)	Average	Standard deviation	Range
1 Bent u hiervan bewust dat dit een levenslange taak is?	10	0.00	10-10
2 In hoeverre neemt u verantwoordelijkheid op in het zorgproces?	9.31	0.61	8.3-10
3 In hoeverre neemt u actief deel aan het zorgproces?	9.28	0.69	8.2-10
4 In hoeverre bent u correct geïnformeerd over uw toestand, ziekte en behandeling?	9.11	1.18	6-10
5 In hoeverre kunt u de communicatie aangaan met zorgverstrekkers?	8.98	0.95	7-10

6 In hoeverre houdt u voor uzelf rekening met het managen van de medische aspecten van uw aandoening?	8.83	1.28	6.2-10
7 In hoeverre kunt u bepaalde bronnen gebruiken?	8.80	1.33	5.3-10
8 In hoeverre kunt u eventuele problemen die zich aanreiken oplossen?	8.14	1.70	5-10
9 In hoeverre kunt u voor uzelf beslissingen nemen?	7.73	2.61	2-10
10 In hoeverre bent u in staat uw behoeften, waarden en prioriteiten te stellen?	7.45	2.42	2.9-10
11 In hoeverre houdt u voor uzelf rekening met het managen van activiteiten en rollen die voor u belangrijk zijn?	7.33	1.49	5-9.2
12 In hoeverre staat u open om een open partnerschap aan te gaan met de zorgverstrekkers?	7.15	2.24	4-10
13 In hoeverre staat u open voor sociale ondersteuning?	7.10	2.58	1.2-10
14 In hoeverre gaat u positief om met tegenslagen?	6.82	2.59	1.9-10
15 In hoeverre houdt u voor uzelf rekening met het managen van moeilijke emoties?	6.43	2.38	3.4-10
16 In hoeverre kunt u voor uzelf doelen bepalen en deze evalueren?	6.29	2.86	1-10

Acceptance of Illness Scale

The AIS scale highlighted moderate levels of difficulty in adapting to illness, feelings of dependency and perceptions of being a burden. Table 6 shows a summary of the data from the AIS. The full set of data can be found in appendix 5.

Table 6: Results AIS

Question (1 = completely agree, 5 = completely don't agree)	Average	Standard deviation	Range
1 Ik ervaar problemen om mij aan te passen aan de beperkingen die mij opgelegd worden door mijn aandoening	3.10	1.30	1-5
2 Mijn aandoening maakt me meer afhankelijk van anderen dan ik zou willen	3.40	1.50	1-5
3 Mijn aandoening maakt mij een last voor mijn familie en vrienden	3.40	1.20	2-5
4 Ik zal nooit meer zo zelfredzaam zijn als ik zou willen	3.50	1.57	1-5
5 Soms geeft de aandoening mij het gevoel dat ik niet meer nodig ben	3.90	0.95	2-5
6 Door mijn aandoening kan ik de activiteiten die ik het liefst doe niet meer uitvoeren	3.90	1.37	1-5
7 Door mijn aandoening voel ik me minder waardevol	4.10	1.04	2-5
8 Ik geloof dat de mensen rondom mij zich schamen over mijn aandoening	4.60	1.20	1-5

Partners in Health questionnaire

In the PIH-NL, participants demonstrated strong adherence to prescribed medication and appointment attendance. Decision-making with healthcare providers and self-monitoring of symptoms were areas of relative strength. Moderate levels of coping with symptoms, social

coping and emotional coping are observed, making them the lowest scoring items in this questionnaire. Table 7 shows a summary of the data from the PIH-NL. The full set of data can be found in appendix 5.

Table 7: Results PIH-NL

Question (0 = very little, 8 = a lot)	Average	Standard deviation	Range
1 Ik gebruik de medicijnen en voer de behandelingen uit die mijn arts of zorgverlener heeft voorgesteld	8.80	0.40	8-9
2 Ik regel de (vervolg)afspraken die mijn arts of zorgverlener voorstelt en ga er ook naar toe	8.50	1.20	5-9
3 Beslissingen over (de behandeling van) mijn aandoening(en) neem ik samen met mij arts en zorgverlener	8.10	1.81	3-9
4 Ik houd zelf symptomen en signalen van mijn lichaam in de gaten (zoals bloedsuikerwaarden, peak flow, gewicht, kortademigheid, pijn, slaapproblemen, stemming)	8.00	0.77	7-9
5 In het algemeen lukt het mij om gezond te leven (bijv. niet roken, matig alcoholgebruik, gezond eten, regelmatig bewegen, omgaan met stress)	7.80	0.98	6-9
6 Ik ben in staat om met mijn zorgverlener te regelen, dat ik de zorg krijg die ik nodig heb en die past bij mijn cultuur, waarden en opvattingen	7.70	2.41	1-9
7 In het algemeen weet ik over de behandeling en de medicijnen voor mijn aandoeningen(en)	7.60	1.28	5-9
8 In het algemeen weet ik van mijn aandoening(en)	7.20	1.40	5-9
9 Ik grijp zelf in als mijn lichaam signalen afgeeft en symptomen erger worden	7.20	1.72	3-9
10 Ik kan omgaan met het effect van mijn aandoening(en) op mijn lichamelijke activiteiten (zoals wandelen, huishoudelijk werk)	7.20	1.40	5-9
11 Ik kan omgaan met de gevolgen van mijn aandoening(en) voor mijn sociale contacten (dat wil zeggen de omgang met andere mensen)	7.10	1.70	3-9
12 Ik kan omgaan met het effect van mijn aandoening(en) op hoe ik mij voel (dat wil zeggen mijn emoties en geestelijk welbevinden)	7.00	1.61	5-9

4 Discussion

The rising prevalence of chronic conditions, including chronic kidney disease (CKD), raises significant challenges to our healthcare system due to its association with increased morbidity and mortality rates. As the illness progresses to end-stage kidney disease (ESKD), patients face a substantial clinical and economic burden. This often leads to renal replacement therapy (RRT) such as kidney dialysis or transplantation. Despite recent advancements in medical interventions, improving the quality of life among individuals with ESKD remains a challenge, which highlights the importance of effective self-management strategies. Self-management itself is complex and multifaceted in nature, containing not only medical aspects but also lifestyle, role, emotional and social dimensions. The purpose of this study was therefore to develop a comprehensive assessment tool that meets the unique needs of ESKD patients through a systematic survey development process involving pilot testing and revisions.

The survey pilot results offer a couple of insights into the self-management dynamics within this population. Participants showed strong capabilities in certain domains, such as treatment adherence and knowledge about illness. However, challenges were identified in areas such as emotional management, coping with setbacks and finding meaning in illness. These findings highlight the complex relation between individual characteristics and healthcare delivery systems in developing self-management behaviors.

In addition, the results also have a number of implications for clinical practice and research. Firstly, they highlight the importance of using a patient-centered approach when organizing self-management support. This approach acknowledges the individual preferences, values and priorities of the goal population. Moreover, the identification of certain areas of need, such as emotional support and coping strategies, indicates potential targets for intervention development.

A strength of this study is the inclusion of diverse perspectives, varying from healthcare professionals to patient stakeholders. The iterative process of survey development, informed by cognitive interviews and expert feedback, ensured the relevance and clarity of the survey. Another strength is that the ZENN self-management wheel is based on research within the goal population. Furthermore, the incorporation of validated scales, such as the Acceptance of Illness Scale (AIS) and the Partners in Health questionnaire (PIH-NL), provides additional

depth to the analysis by exploring related constructs such as illness acceptance and collaborative decision-making.

While this study provides valuable insights into the self-management needs of ESKD patients, several limitations should be acknowledged. The sample size for the pilot testing was relatively small, limiting the generalizability of the current findings. Future research should aim to replicate these findings in larger, more diverse populations to enhance the robustness of the conclusions. A second limitation was that some participants didn't find it clear whether the need for self-management support was questioned only from the perspective of the hospital/healthcare institute or also from other sources like social support, family,... Additionally, when participants think about support from a hospital or other healthcare institute, some automatically link it to primarily medical support. This could have influenced the results or produced different results. During the revision of the survey, extra info was provided in these questions to make it clear for all the participants. Finally, the AIS assessment was translated from English to Dutch for the purpose of the pilot testing. In future research with this survey, a methodical forward-backward translation of this assessment should be conducted to make sure all the questions are understandable and clear for the Flemish community.

In conclusion, this study contributes to our understanding of self-management dynamics in ESKD and highlights the importance of tailored interventions to address the diverse needs of this population. A survey to measure the self-management needs of this population has been developed and pilot tested, which is the first step to further explore this concept and to build a foundation on which to create these interventions. The survey offers a starting point for future research and clinical practice aimed at improving the quality of life and autonomy of individuals living with ESKD.

5 Conclusion

This study highlights the significant clinical and economic burden of chronic kidney disease (CKD) and the crucial role of self-management in improving the quality of life for patients with end-stage kidney disease (ESKD). Renal replacement therapy (RRT), including kidney dialysis or transplantation, remains the primary treatment for ESKD. However, challenges in optimizing patient outcomes and satisfaction remain present. The exploration of self-management needs highlights important domains requiring attention. These include not only medical aspects but also lifestyle, emotions, and social support. The findings emphasize the diverse and complex nature of self-management, where a holistic approach that addresses the individual needs and preferences of patients is needed.

An extensive survey development process has been conducted to create an assessment that gathers data about self-management needs in patients with ESKD. Through pilot testing and subsequent revisions, the survey instruments have been refined to enhance clarity, comprehensibility and user-friendliness. Data from cognitive interviews provided valuable feedback for improving question formulation and survey design.

Analysis of survey results revealed notable patterns in self-management needs among ESKD patients. While participants generally showed strong self-management capabilities in certain areas, such as treatment adherence and engagement with healthcare providers, challenges were identified in emotional management, finding meaning and coping with setbacks. These findings highlight the importance of tailored interventions that address the diverse needs and preferences of ESKD patients.

Overall, this study contributes to a deeper understanding of self-management dynamics in ESKD and lays a foundation for future research and intervention development aimed at enhancing patient well-being and autonomy in managing their life and condition. It is recommended to test this survey on a larger scale with a larger sample size to be able to draw more accurate conclusions out of the data and to measure other psychometric properties besides the construct validity.

6 References

1. Hajat, Cother, en Emma Stein. 2018. "The Global Burden of Multiple Chronic Conditions: A Narrative review". *Preventive Medicine Reports* 12 (december): 284–93. <https://doi.org/10.1016/j.pmedr.2018.10.008>.
2. Kövesdy, Csaba P. 2022. "Epidemiology of Chronic Kidney Disease: An Update 2022". *Kidney International Supplements* 12 (1): 7–11. <https://doi.org/10.1016/j.kisu.2021.11.003>.
3. Evans, Marc, Robert Lewis, Angharad R. Morgan, Martin Whyte, Wasim Hanif, Stephen C. Bain, Sarah Davies, e.a. 2021. "A Narrative Review of Chronic kidney Disease in clinical practice: Current challenges and future Perspectives". *Advances in Therapy* 39 (1): 33–43. <https://doi.org/10.1007/s12325-021-01927-z>.
4. Thurlow, John S., Megha Joshi, Yan Gao, Keith C. Norris, Lawrence Y. Agodoa, Christina M. Yuan, en Robert Nee. 2021. "Global Epidemiology of End-Stage Kidney Disease and Disparities in kidney Replacement Therapy". *American Journal of Nephrology* 52 (2): 98–107. <https://doi.org/10.1159/000514550>.
5. Yang, Fei, Meixia Liao, Pusheng Wang, Zuozhang Yang, en Yongguang Liu. 2020. "The Cost-Effectiveness of Kidney Replacement Therapy Modalities: A Systematic Review of Full Economic Evaluations". *Applied Health Economics and Health Policy* 19 (2): 163–80. <https://doi.org/10.1007/s40258-020-00614-4>.
6. Nederlandstalige Belgische Vereniging voor Nefrologie. (2020). Jaarverslag 2020. NbvN. <https://www.nbvN.be/data/Jaarrapport-2020---NBVN---publiek2.pdf>
7. Hijit, S., De Vusser, K., Cornelis, T., Bammens, B. (2021). Thuisdialyse bij ouderen: economische, ethische en medische reflecties. *Tijdschrift Voor Geneeskunde En Gezondheidszorg*, 9, 7–9. <https://doi.org/10.47671/TVG.77.21.084>
8. Nederlandstalige Belgische Vereniging voor Nefrologie (2019). Jaarrapport 2019. NBVN. Edegem: NBVN, 2019. Beschikbaar via: <http://www.nbvN.be/data/Publieke-website-NBVN---jaarrapport-NBVN-2019---dialyse-&-transplantatie.pdf>
9. Perl, Jeffrey, Edwina A. Brown, Christopher T. Chan, Cécile Couchoud, Simon Davies, Rümeysa Kazancıoğlu, Scott Klarenbach, e.a. 2023. "Home Dialysis: Conclusions from a Kidney Disease: Improving Global Outcomes (KDIGO) Controversies Conference". *Kidney International* 103 (5): 842–58. <https://doi.org/10.1016/j.kint.2023.01.006>.
10. Ashby, D., Borman, N., Burton, J. O., Corbett, R., Davenport, A., Farrington, K., Flowers, K., Fotheringham, J., Fox, R. N. A., Franklin, G., Gardiner, C. M., Gerrish, R. N. M., Greenwood, S. A., Hothi, D., Khares, A., Koufaki, P., Levy, J., Lindley, E., Macdonald, J. H., . . . Wilkie, M. (2019b). Renal Association Clinical Practice Guideline on Haemodialysis. *BMC Nephrology*, 20(1). <https://doi.org/10.1186/s12882-019-1527-3>
11. Alikari, V., Matziou, V., Tsironi, M., Theofilou, P., Giannakopoulou, N., Tzavella, F., Fradelos, E. C., & Zyga, S. (2021). Patient Knowledge, Adherence to the Therapeutic Regimen, and Quality of Life in Hemodialysis. In Springer eBooks (pp. 259–272). https://doi.org/10.1007/978-3-030-78771-4_29
12. Evangelidis N, Tong A, Manns B, et al. Developing a Set of Core Outcomes for Trials in Hemodialysis: An International Delphi Survey. *Am J Kidney Dis*. Oct 2017;70(4):464-475. doi:10.1053/j.ajkd.2016.11.029
13. Manera KE, Tong A, Craig JC, et al. An international Delphi survey helped develop consensus-based core outcome domains for trials in peritoneal dialysis. *Kidney Int*. Sep 2019;96(3):699-710. doi:10.1016/j.kint.2019.03.015

14. Tong A, Gill J, Budde K, et al. Toward Establishing Core Outcome Domains For Trials in Kidney Transplantation: Report of the Standardized Outcomes in Nephrology-Kidney Transplantation Consensus Workshops. *Transplantation*. Aug 2017;101(8):1887-1896.
15. Boudreau E, Dubé A.. 2014. "Quality of Life in End Stage Renal Disease: A Concept Analysis". Geraadpleegd 22 november 2023.
<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/24783768/>.
16. Timmermans, L, Dagje Boeykens, Mustafa Muhammed Sirimsi, Peter Decat, Veerle Foulon, Ann Van Hecke, Mieke Vermandere, e.a. 2022. "Self-management support in Flemish primary care practice: the development of a preliminary conceptual model using a qualitative approach". *BMC Primary Care* 23 (1). <https://doi.org/10.1186/s12875-022-01652-8>.
17. Allegrante, John P., Martin T. Wells, en Janey C. Peterson. 2019. "Interventions to Support Behavioral Self-Management of Chronic Diseases". *Annual Review of Public Health* 40 (1): 127–46. <https://doi.org/10.1146/annurev-publhealth-040218-044008>.
18. Van De Velde, Dominique, Freya De Zutter, Ton Satink, Úrsula Costa, Sara Janquart, Daniela Senn, en Patricia De Vriendt. 2019. "Delineating the concept of self-management in Chronic Conditions: A Concept analysis". *BMJ Open* 9 (7): e027775.
<https://doi.org/10.1136/bmjopen-2018-027775>.
19. Moreels, Timothy, Dominique Van De Velde, Justine Goethals, Karsten Vanden Wyngaert, Stijn De Baets, Evi Nagler, Tamara Leune, Patricia De Vriendt, en Wim Van Biesen. 2023. "Self-Management Interventions for Facilitating Life Participation for Persons with Kidney Failure: A Systematic review". *Clinical Journal of the American Society of Nephrology*, november. <https://doi.org/10.2215/cjn.0000000000000347>.
20. De Vet, H.C.W., et al. *Measurement in Medicine : A Practical Guide*. Cambridge ; New York, Cambridge University Press, 2011.
21. Laver Fawcett, A. *Principles of Assessment and Outcome Measurement for Occupational Therapists and Physiotherapists Theory, Skills and Application*. Chichester Wiley, 2007.
22. Felton BJ, Revenson TA, Hinrichsen GA. *Stress and coping in the explanation of psychological adjustment among chronically ill adults*. *Soc Sci Med*. 1984;18(10):889-98. doi: 10.1016/0277-9536(84)90158-8. PMID: 6729517.
23. Lenferink A, Paap M, Harvey P, Battersby M, Frith P, Van der Valk P, et al. *Validation of the 12-item partners in health scale to measure patient self-management behaviour and knowledge in Dutch patients with COPD*. In: 12 Rehabilitation and Chronic Care. European Respiratory Society; 2015. Doi: 10.1183/13993003.congress-2015.PA726
24. Been-Dahmen J, Beck D, Peeters MAC, Van Der Stege H, Tielen M, Van Buren M, e.a. *Evaluating the feasibility of a nurse-led self-management support intervention for kidney transplant recipients: a pilot study*. *BMC Nephrology* [Internet]. 27 april 2019;20(1). Doi: 10.1186/s12882-019-1300-7
25. Moreels T, Cruyt E, De Baets S, Andries L, Arts-Tielemans M, Rodriguez-Bailon M, et al. *Self-Management Analysis in Chronic Conditions (SMACC) checklist: an international consensus-based tool to develop, compare and evaluate self-management support programmes*. *BMJ Open* [Internet]. 2023;13(12):e075676. Doi: 10.1136/bmjopen-2023-075676
26. Been-Dahmen JMJ, Dwarswaard J, Hazes JMW, van Staa A, Ista E. *Nurses' views on patient self-management: a qualitative study*. *J Adv Nurs* [Internet]. 2015;71(12):2834–45. Available from: <http://dx.doi.org/10.1111/jan.12767>

27. Been-Dahmen MJM, Grijpma JW, Ista E, Dwarswaard J, Maasdam L, Weimar W, et al. *Self-management challenges and support needs among kidney transplant recipients: A qualitative study*. J Adv Nurs [Internet]. 2018;74(10):2393–405. Available from: <http://dx.doi.org/10.1111/jan.13730>
28. Van Staa, A.L., Beck, D., Been-Dahmen, J., Massey, E.K. (2017). Ondersteuning bij zelfmanagement: een nieuwe verpleegkundige interventie. Dé Verpleegkundig Specialist (maart): 8-14.
29. Been-Dahmen MJM, Beck DK, Peeters MAC, van der Stege H, Tielen M, van Buren MC, et al. Evaluating the feasibility of a nurse-led self-management support intervention for kidney transplant recipients: a pilot study. BMC Nephrol [Internet]. 2019;20(1). Available from: <http://dx.doi.org/10.1186/s12882-019-1300-7>
30. Moreels T, Cruyt E, De Baets S, Andries L, Arts-Tielemans M, Rodriguez-Bailon M, et al. Self-Management Analysis in Chronic Conditions (SMACC) checklist: an international consensus-based tool to develop, compare and evaluate self-management support programmes. BMJ Open [Internet]. 2023;13(12):e075676. Available from: <http://dx.doi.org/10.1136/bmjopen-2023-075676>
31. Kowalewska B, Cybulski M, Jankowiak B, Krajewska-Kułak E. Acceptance of illness, satisfaction with life, sense of stigmatization, and quality of life among people with psoriasis: A cross-sectional study. Dermatol Ther (Heidelb) [Internet]. 2020;10(3):413–30. Available from: <http://dx.doi.org/10.1007/s13555-020-00368-w>
32. Córdova IP, Barrios FF, Gutierrez-Gomes T, Piñonez-Martinez M del S, Quintero-Valle LM, Castañeda-Hidalgo H. Self-management in chronic conditions: partners in health scale instrument validation. Nurs Manag (Harrow) [Internet]. 2014;20(10):32–7. Available from: <http://dx.doi.org/10.7748/nm2014.02.20.10.32.e1084>
33. Lenferink A, Effing T, Harvey P, Battersby M, Frith P, van Beurden W, et al. Construct validity of the dutch version of the 12-item partners in health scale: Measuring patient self-management behaviour and knowledge in patients with chronic obstructive pulmonary disease. PLoS One [Internet]. 2016;11(8):e0161595. Available from: <http://dx.doi.org/10.1371/journal.pone.0161595>
34. Van de Velde, De Zutter, Satink, Costa, Senn, Janquart, De Vriendt. SMACC-P Vragenlijst Zelfmanagement. 2019.

7 Appendices

7.1 Appendix 1: SMACC-P Checklist

SMACC-P³⁵ Self-Management Analysis in Chronic Conditions - Person **Vragenlijst om de mate van zelfmanagement van de persoon in kaart te brengen**

Onderaan dit document is er uitleg voorzien voor elk item, gevolgd door de literatuur die het belang van dit item ondersteund.

Persoonsgeoriënteerde kenmerken:

- | | | | | | | | | | | | | | |
|---|------|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|----|----------|
| 1. In hoeverre neemt de cliënt actief deel aan het zorgproces*? | niet | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 | volledig |
| 2. In hoeverre neemt de cliënt verantwoordelijkheid op in het zorgproces? | niet | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 | volledig |
| 3. In hoeverre gaat de persoon positief om met tegenslagen? | niet | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 | volledig |

Persoon/omgevingsgeoriënteerde kenmerken:

- | | | | | | | | | | | | | | |
|--|------|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|----|----------|
| 4. In hoeverre is de persoon correct geïnformeerd over zijn toestand, ziekte en behandeling? | niet | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 | volledig |
| 5. In hoeverre is de persoon in staat zijn behoeften, waarden en prioriteiten te stellen? | niet | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 | volledig |
| 6. In hoeverre staat de persoon open om een open partnerschap aan te gaan met de zorgverstrekkers? | niet | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 | volledig |
| 7. In hoeverre staat de person open voor sociale ondersteuning? | niet | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 | volledig |

Samenvattende kenmerken:

8. In hoeverre weet de persoon dat dit een levenslange taak is?

niet 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 volledig

9. In hoeverre beschikt de persoon over de volgende vaardigheden:

9.1 Probleemoplossend vermogen?

niet 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 volledig

9.2 Beslissingen kunnen nemen?

niet 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 volledig

9.3 Bronnen kunnen gebruiken?

niet 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 volledig

9.4 Partnerschappen aangaan met zorgverstrekkers?

niet 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 volledig

9.5 Doelen bepalen en deze evalueren?

niet 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 volledig

10. In hoeverre houdt de persoon rekening met zijn:

10.1 Medisch management

niet 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 volledig

10.2 Rol-management

niet 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 volledig

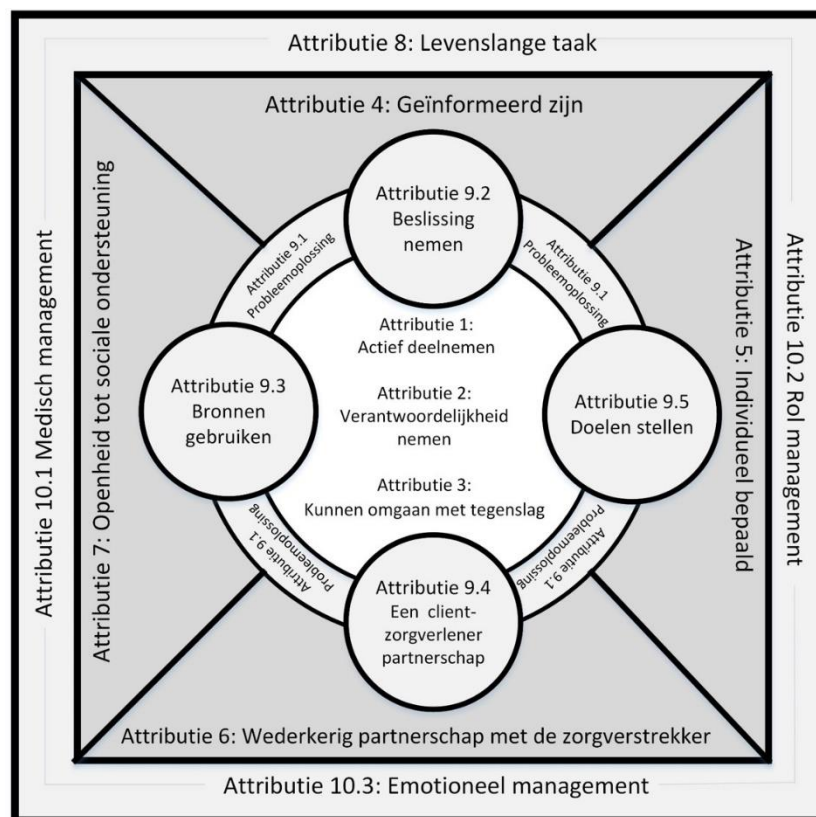
10.3 Emotioneel management

niet 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 volledig

		Sterk punt 9 - 10	Aandachtspunt 7 - 8	Werkpunt 5 - 6	Zwak punt > 5
1	Actief deelnemen aan het zorgproces.				
2	Verantwoordelijkheid opnemen in het zorgproces.				
3	Op een positieve manier omgaan met tegenslagen.				
4	Geïnformeerd zijn over de toestand, ziekte en behandeling.				
5	In staat zijn behoeften, waarden en prioriteiten te stellen.				
6	Open staan om een partnerschap aan te gaan met de zorgverstrekkers.				
7	Open staan voor sociale ondersteuning.				
8	Inzicht hebben dat het een levenslange taak is.				
9.1	Probleemoplossend vermogen.				
9.2	Beslissingen nemen.				
9.3	Bronnen gebruiken.				
9.4	Partnerschappen aangaan met zorgverstrekkers.				
9.5	Doelen bepalen en evalueren.				
10.1	Medisch management.				
10.2	Rol-management.				
10.3	Emotioneel management.				
Aantal punten					

Besluit:

Volledig in staat zichzelf te management, geen zwakke punten, geen werkpunten, geen aandachtspunten.	
In staat zichzelf te managen, geen zwakke punten, geen werkpunten, maar aandachtspunten kunnen geremedieerd worden.	
In staat zichzelf te managen, geen zwakke punten, werkpunten en aandachtspunten kunnen geremedieerd worden	
Niet in staat zichzelf te managen, zwakke punten en werkpunten en aandachtspunten kunnen niet geremedieerd worden	



7.2 Appendix 2: Partners in Health questionnaire

PIH-NL^{23,33,34}:

Samenwerken aan gezondheid (PIH-NL)

Naam patiënt:

ID:

Datum van invullen:

Datum bespreking:

Het doel van deze vragenlijst is om ervoor te zorgen dat u de zorg krijgt die goed bij u past. Er zijn geen goede of foute antwoorden. Het gaat om uw oordeel: wat kan en doe ik zelf en wat niet.

Hieronder staan een aantal uitspraken die iets zeggen over hoe u omgaat met uw aandoening¹ en de behandeling daarvan. Bij elke uitspraak hoort een schaalverdeling waarbij de uitersten van de schaal zijn weergegeven door woorden. U kunt uw oordeel aangeven door het nummer te omcirkelen dat het beste bij uw situatie past. Nadat u de lijst heeft ingevuld, kunt u uw antwoorden bespreken met uw zorgverlener(s). Bijvoorbeeld omdat u wel wat meer zelf zou willen en kunnen doen of misschien juist even wat minder!

Omcirkel het nummer dat het beste past bij uw situatie.

1. In het algemeen weet ik van mijn aandoening(en):

0	1	2	3	4	5	6	7	8
Heel weinig				Een beetje				Veel

2. In het algemeen weet ik over de behandeling en de medicijnen voor mijn aandoening(en):

0	1	2	3	4	5	6	7	8
Heel weinig				Een beetje				Veel

3. Ik gebruik de medicijnen en voer de behandelingen uit die mijn arts of zorgverlener heeft voorgesteld:

0	1	2	3	4	5	6	7	8
Nooit				Soms				Altijd

4. Beslissingen over (de behandeling van) mijn aandoening(en) neem ik samen met mijn arts of zorgverlener:

0	1	2	3	4	5	6	7	8
Nooit				Soms				Altijd

¹ Waar 'aandoening' staat, kan ook worden gelezen 'risico om een aandoening te krijgen'

-
5. Ik ben in staat om met mijn zorgverlener te regelen, dat ik de zorg krijg die ik nodig heb en die past bij mijn cultuur, waarden en opvattingen:

0	1	2	3	4	5	6	7	8
Nooit				Soms				Altijd

6. Ik regel de (vervolg)afspraken die mijn arts of zorgverlener voorstelt en ga er ook naar toe:

0	1	2	3	4	5	6	7	8
Nooit				Soms				Altijd

7. Ik houd zelf symptomen en signalen van mijn lichaam in de gaten (zoals bloedsuikerwaarden, peak flow, gewicht, kortademigheid, pijn, slaapproblemen, stemming):

0	1	2	3	4	5	6	7	8
Nooit				Soms				Altijd

8. Ik grijp zelf in als mijn lichaam signalen afgeeft en symptomen erger worden:

0	1	2	3	4	5	6	7	8
Nooit				Soms				Altijd

9. Ik kan omgaan met het effect van mijn aandoening(en) op mijn lichamelijke activiteiten (zoals wandelen, huishoudelijk werk):

0	1	2	3	4	5	6	7	8
Niet zo goed				Redelijk				Heel goed

10. Ik kan omgaan met het effect van mijn aandoening(en) op hoe ik mij voel (dat wil zeggen mijn emoties en geestelijk welbevinden):

0	1	2	3	4	5	6	7	8
Niet zo goed				Redelijk				Heel goed

11. Ik kan omgaan met de gevolgen van mijn aandoening(en) voor mijn sociale contacten (dat wil zeggen de omgang met andere mensen):

0	1	2	3	4	5	6	7	8
Niet zo goed				Redelijk				Heel goed

12. In het algemeen lukt het mij om gezond te leven (bijv. niet roken, matig alcoholgebruik, gezond eten, regelmatig bewegen, omgaan met stress):

0	1	2	3	4	5	6	7	8
Niet zo goed				Redelijk				Heel goed

Als u een toelichting wilt geven bij bovenstaande antwoorden of andere opmerkingen heeft over deze vragenlijst, dan kunt u die hieronder opschrijven.

Verder wil ik dit nog kwijt:

.....

.....

.....

.....

.....

Toelichting bij deze vragenlijst (op website)

Deze vragenlijst 'Samenwerken aan gezondheid (PIH-NL)' is geïnspireerd op de 'Partners in Health Scale'. Deze van oorsprong Australische vragenlijst wordt gebruikt in het 'Flinders Programm of Chronic Care Self Management' (CCSM) van de Flinders Human Behaviour & Health Research Unit².

Dit programma bevat een set van generieke tools om zorgverleners en patiënten te ondersteunen bij het in gang zetten en uitvoeren van zelfmanagement.

Het eerste instrument betreft het in kaart brengen hoe iemand tegen zelfmanagement aankijkt. Daarna volgen instrumenten die helpen bij o.a. gezamenlijke doelen stellen, persoonlijke actieplannen, etc.

Deze vragenlijst is vertaald en aangepast aan de Nederlandse situatie door medewerkers van het CBO en Vilans binnen het Landelijk Actieprogramma Zelfmanagement NPCF-CBO (LAZ). Vanuit het LAZ wordt contact gelegd met het Flinders programma met als doel ervaringen uit te wisselen en gebruik van instrumenten wederzijds af te stemmen. Ook zal worden verkend wat de criteria zijn om deze concept vragenlijst te laten erkennen als officiële Nederlandse versie van de PIH Scale.

² voor meer info, zie : <http://www.flinders.edu.au/medicine/sites/fhbhru/self-management.cfm>

7.3 Appendix 3: Full survey (final version)



Beste,

Welkom bij dit onderzoek omtrent de ondersteuningsnoden bij chronische nierpatiënten. Wij willen u alvast van harte bedanken om uw waardevolle informatie met ons te delen. Dit zal ons helpen om de zorg voor chronische nierpatiënten toekomstgericht verder te verbeteren.

De survey neemt ongeveer 20–30 minuten in beslag. We vinden het belangrijk hierbij te vermelden dat de uitkomsten van dit onderzoek volledig anoniem zijn.

Alvorens verder gegaan kan worden hebben we hiervoor uw toestemming nodig. Gelieve deze informatie rustig door te nemen en omdaan toestemming te verlenen indien u hiermee akkoord gaat.

- Ik geef toestemming voor het verzamelen, bewaren en gebruiken van mijn gegevens voor de beantwoording van de onderzoeksvraag in dit onderzoek.
- Ik ben mij ervan bewust dat alleen ter controle van de wetenschappelijke integriteit van het onderzoek sommige mensen toegang tot mijn verzamelde gegevens kunnen krijgen.
- Ik geef toestemming tot het eventueel (anoniem) publiceren van de data.
- Ik geef toestemming voor hergebruik van mijn gegevens na dit onderzoek voor nu nog onbekend onderzoek dat binnen dit vakgebied valt.

☐ Ik geef toestemming

☐ Ik geef geen toestemming

Indien u wenst kunt u uw naam invullen (niet verplicht)

Wat is uw leeftijd?

Met welk geslacht identificeert u zichzelf?

☐ Man

☐ Vrouw

☐ Niet-binair/derde geslacht

☐ Ik zeg dat liever niet

Wat is uw hoogst behaalde diploma?

- ☐ Lager onderwijs
- ☐ Diploma van secundair onderwijs, richting BSO
- ☐ Diploma van secundair onderwijs, richting TSO
- ☐ Diploma van secundair onderwijs, richting ASO
- ☐ Hoger beroepsonderwijs (HBO)
- ☐ Bachelor
- ☐ Master
- ☐ Doctor/PhD

Wat is uw woonsituatie?

- ☐ Thuiswonend, alleen
- ☐ Thuiswonend met partner, kind(eren), familie, ...
- ☐ Woonzorgcentrum/Rust en verzorgingstehuis

Wat is uw achtergrond?

- ☐ Belgische achtergrond
- ☐ Westerse migratie-achtergrond
- ☐ Niet-westerse migratie-achtergrond
- ☐ Anders, graag specificeren

Bent u mantelzorger of ontvangt u hulp van een mantelzorger?

☐ Ik ben mantelzorger van mijn partner, familielid, vriend, ...

☐ Ik ontvang mantelzorg van mijn partner, familielid, vriend

☐ Geen van beide

☐ Ik weet het niet

Heeft u momenteel een job?

☐ Ja

☐ Nee

Werkt u voltijds of deeltijds?

☐ Voltijds

☐ Deeltijds (meer dan 50%)

☐ Deeltijds (minder dan 50%)

In welke sector werkt u?

☐ Gezondheidszorg

☐ Onderwijs

☐ Bouw

☐ Horeca

☐ ICT

☐ Transport

☐ Schoonmaak

☐ Administratieve en ondersteunende diensten

☐ Financiële activiteiten en verzekeringen

☐ Landbouw

☐ Ander

Wat is de oorzaak van uw chronische nieraandoening?
(Meerdere antwoorden zijn mogelijk)

☐ Diabetes

☐ Hoge bloeddruk

☐ Aderverkalking

☐ Langdurig gebruik van medicatie

☐ Nierfilterontsteking

☐ Aangeboren afwijking aan de nieren

☐ Andere reden

☐ Ik weet het niet

Wanneer heeft u uw diagnose gekregen?

☐ Afgelopen jaar

☐ 1-3 jaar geleden

☐ 3-5 jaar geleden

☐ 5-10 jaar geleden

☐ Langer dan 10 jaar geleden

Welke nierfunctievervangende behandeling(en) heeft u reeds ondergaan? (gelieve zowel de huidige als eventuele voorgaande behandelingen aan te duiden)

☐ Hemodialyse thuis (dialyse waarbij een kunstnier buiten het lichaam de zuivering van het bloed overneemt)

☐ Hemodialyse in een centrum/ziekenhuis

☐ Peritoneale dialyse thuis (dialyse waarbij uw eigen buikvlies gebruikt wordt om via spoelvloeistof te filteren)

☐ Niertransplantatie

☐ Ik weet het niet

Heeft u een levende nierdonatie gehad?

☐ Ja

☐ Nee

Wat is de frequentie van uw dialysebehandeling?

☐ Dagelijks

☐ 2 keer per week

☐ 3 keer per week

☐ Om de 2 dagen

☐ 4 keer per week

☐ 5 keer per week

Heeft u een dialysekatheter of fistel?

☐ Katheter

☐ Fistel

☐ Geen van beide

☐ Ik weet het niet

Wanneer is uw eerste nierfunctievervangende behandeling opgestart?

☐ Afgelopen jaar

☐ 1-3 jaar geleden

☐ 3-5 jaar geleden

☐ 5-10 jaar geleden

☐ Langer dan 10 jaar geleden

In welk ziekenhuis bent u momenteel in behandeling voor uw nierfunctievervangende behandeling?

☐ UZ Gent

☐ AZ Sint-Jan

☐ ZNA Middelheim

☐ UZ Leuven

☐ UZ Brussel

☐ ZOL Genk

☐ Andere

nieraandoening? (Meerdere antwoorden zijn mogelijk)

☐ Hoge bloeddruk

☐ Lage rugpijn

☐ Diabetes

☐ Artrose

☐ Artritis

☐ COPD

☐ Parkinson

☐ Chronische vermoeidheid

☐ Psychische aandoening (bv. Depressie)

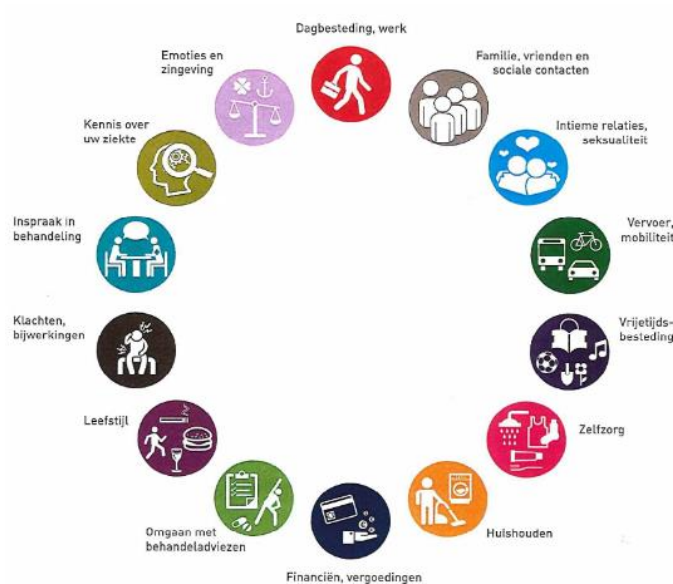
☐ Psychische aandoening (bv. Depressie)

☐ Andere

☐ Ik weet het niet

Onderaan kan u een afbeelding terugvinden met 14 domeinen op. Voor elk domein wordt er bevraagd in welke mate u **tijdens uw behandeling in het ziekenhuis ondersteund** werd of wordt. Daarnaast wordt er bevraagd in welke mate u zelf **wenst** ondersteund te worden voor dat specifiek domein.

Elke vraag kan gescoord worden van 0 tot en met 4. U kan de schuifbalk gebruiken om hoger of lager te scoren. Let op: de schuifbalk dient aangeraakt te worden bij elke vraag om een score te kunnen registreren. Gelieve naar onder te scrollen om verder te gaan met de vragenlijst.



Zelfzorg



(Dagdagelijkse activiteiten om voor uzelf te zorgen zoals wassen/kleden, tanden poetsen, eten,...)

1. In hoeverre ervaart u momenteel ondersteuning op het gebied van zelfzorg?
2. In hoeverre wenst u ondersteuning op het gebied van zelfzorg?

(0 = geen ondersteuning, 4 = volledige ondersteuning)

0 1 2 3 4

1. Huidige ondersteuning

2. Wens

Vervoer/mobiliteit



(De bus nemen, fietsen, autorijden,...)

1. In hoeverre ervaart u momenteel ondersteuning op het gebied van vervoer/mobiliteit?
2. In hoeverre wenst u ondersteuning op het gebied van vervoer/mobiliteit?

(0 = geen ondersteuning, 4 = volledige ondersteuning)

0 1 2 3 4

1. Huidige ondersteuning

2. Wens

Omgaan met behandeladviezen



(Het goed opvolgen en toepassen van behandeladviezen, bijvoorbeeld tijdig uw medicatie nemen of dagelijkse oefeningen uitvoeren)

1. In hoeverre ervaart u momenteel ondersteuning in het kunnen omgaan met behandeladviezen?
2. In hoeverre wenst u ondersteuning in het kunnen omgaan met behandeladviezen

(0 = geen ondersteuning, 4 = volledige ondersteuning)

0 1 2 3 4

1. Huidige ondersteuning

2. Wens

Dagbesteding en werk



(Uitvoeren van uw job of andere vormen van dagbesteding (bv. vrijwilligerswerk))

1. In hoeverre ervaart u momenteel ondersteuning op het gebied van dagbesteding en werk?
2. In hoeverre wenst u ondersteuning op het gebied van dagbesteding en werk?

(0 = geen ondersteuning, 4 = volledige ondersteuning)

0 1 2 3 4

1. Huidige ondersteuning

2. Wens

Levensstijl



(Bijvoorbeeld gezonde voeding, lichaamsbeweging, stoppen met roken,...)

1. In hoeverre ervaart u momenteel ondersteuning op het gebied van uw levensstijl?
2. In hoeverre wenst u ondersteuning op het gebied van uw levensstijl?

(0 = geen ondersteuning, 4 = volledige ondersteuning)

0 1 2 3 4

1. Huidige ondersteuning



2. Wens



Huishouden



(Algemene huisoudelijke taken zoals poetsen, stofzuigen, de was doen, strijken,...)

1. In hoeverre ervaart u momenteel ondersteuning op het gebied van uw huishouden?
2. In hoeverre wenst u ondersteuning op het gebied van uw huishouden?

(0 = geen ondersteuning, 4 = volledige ondersteuning)

0 1 2 3 4

1. Huidige ondersteuning



2. Wens



Emoties en zingeving



(Omgaan met emoties, iemand hebben om mee te praten, zin vinden in het leven,...)

1. In hoeverre ervaart u momenteel ondersteuning op het gebied van emoties en zingeving?
2. In hoeverre wenst u ondersteuning op het gebied van emoties en zingeving?

(0 = geen ondersteuning, 4 = volledige ondersteuning)

0 1 2 3 4

1. Huidige ondersteuning

2. Wens

Financiën en vergoedingen



(Rekeningen betalen, vergoedingen, verzekering, mutualiteit,...)

1. In hoeverre ervaart u momenteel ondersteuning op het gebied van uw financiën/vergoedingen?
2. In hoeverre wenst u ondersteuning op het gebied van uw financiën/vergoedingen?

(0 = geen ondersteuning, 4 = volledige ondersteuning)

0 1 2 3 4

1. Huidige ondersteuning

2. Wens

Intieme relaties en seksualiteit



(Relaties, samen zijn met je partner, seksuele verlangens,...)

1. In hoeverre ervaart u momenteel ondersteuning op het gebied van intieme relaties/seksualiteit?

2. In hoeverre wenst u ondersteuning op het gebied van intieme relaties/seksualiteit?

(0 = geen ondersteuning, 4 = volledige ondersteuning)

0 1 2 3 4

1. Huidige ondersteuning

2. Wens

Vrijtijdsbesteding



(Hobby's en andere activiteiten die u graag doet buiten uw job en uw huishouden)

1. In hoeverre ervaart u momenteel ondersteuning op het gebied van vrijetijdsbesteding?

2. In hoeverre wenst u ondersteuning op het gebied van vrijetijdsbesteding?

(0 = geen ondersteuning, 4 = volledige ondersteuning)

0 1 2 3 4

1. Huidige ondersteuning

2. Wens

Kennis over uw ziekte



(Kennis over de aandoening, de behandeling, het verloop, de medicatie, wie u kan aanspreken voor meer info,...)

1. In hoeverre wordt u momenteel ondersteund omtrent de kennis over uw ziekte?

2. In hoeverre wenst u ondersteuning omtrent de kennis over uw ziekte?

(0 = geen ondersteuning, 4 = volledige ondersteuning)

0

1

2

3

4

1. Huidige ondersteuning



2. Wens



Inspraak in uw behandeling



(Mee beslissen over uw behandeling, samen met de zorgverleners, familie,...)

1. In hoeverre ervaart u dat u inspraak heeft bij de beslissingen over uw behandeling?

2. In hoeverre wenst u inspraak te hebben bij de beslissingen over uw behandeling?

(0 = Geen inspraak, 4 = Volledige inspraak)

0

1

2

3

4

1. Huidige ondersteuning



2. Wens



Familie, vrienden en sociale contacten



(Onderhouden van relaties met de personen die u belangrijk vindt in uw leven)

1. In hoeverre ervaart u momenteel ondersteuning in het onderhouden van relaties met uw familie, vrienden en/of andere sociale contacten?
2. In hoeverre wenst u ondersteuning in het onderhouden van relaties met uw familie, vrienden en/of andere sociale contacten?

(0 = geen ondersteuning, 4 = volledige ondersteuning)

0 1 2 3 4

1. Huidige ondersteuning



2. Wens



Klachten en bijwerkingen



(De gevolgen van uw aandoening een plaats kunnen geven in uw leven)

1. In hoeverre ervaart u momenteel ondersteuning in het kunnen omgaan met klachten en/of bijwerkingen van uw aandoening?
2. In hoeverre wenst u ondersteuning in het kunnen omgaan met klachten en/of bijwerkingen van uw aandoening?

(0 = geen ondersteuning, 4 = volledige ondersteuning)

0 1 2 3 4

1. Huidige ondersteuning



2. Wens



Indien u extra toevoegingen/opmerkingen wilt geven bij bovenstaande antwoorden/domeinen kan u deze hier neerschrijven.

Gelieve een rangschikking te maken van deze 14 domeinen op vlak van nood aan ondersteuning. Belangrijk hierbij is dat het gaat over de ondersteuning vanuit het ziekenhuis of de dienst waar u uw behandeling krijgt/heeft gehad. Ben u ervan bewust dat ziekenhuizen meer dan alleen medische hulp kunnen bieden.

Nummer 1 = Grootste nood aan ondersteuning

Nummer 14 = Minste nood aan ondersteuning

- Inspraak in uw behandeling
- Kennis over uw ziekte
- Emoties en zingeving
- Dagbesteding
- Familie, vrienden en sociale contacten
- Intieme relaties en seksualiteit
- Vervoer en mobiliteit
- Vrijtijdsbesteding

- ☐ Zelfzorg
- ☐ Huishouden
- ☐ Financiën en vergoedingen
- ☐ Omgaan met behandeladviezen
- ☐ Levensstijl
- ☐ Klachten en bijwerkingen



De volgende vragen gaan over uw zelfmanagementvaardigheden. Elke vraag kan gescoord worden van 0 tot 10, waarbij 0 "niet" is en 10 "volledig" is. Om te scoren kan u de balkjes verschuiven naar de gewenste hoeveelheid. Let op: de schuifbalk dient aangeraakt te worden bij elke vraag om een score te kunnen registreren.

Actieve deelname

In hoeverre neemt u actief deel aan het zorgproces?

(0 = Niet, 10 = Volledig)

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Actieve deelname

Opnemen van verantwoordelijkheid

In hoeverre neemt u verantwoordelijkheid op in het zorgproces?

(0 = Niet, 10 = Volledig)

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Opnemen van verantwoordelijkheid



Positief omgaan met tegenslagen

In hoeverre gaat u positief om met tegenslagen?

(0 = Niet, 10 = Volledig)

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Positief omgaan met tegenslagen



Correct geïnformeerd

In hoeverre bent u correct geïnformeerd over uw toestand, ziekte en behandeling?

(0 = Niet, 10 = Volledig)

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Correct geïnformeerd



Behoeften, waarden en prioriteiten stellen

In hoeverre bent u in staat uw behoeften, waarden en prioriteiten te stellen?

(0 = Niet, 10 = Volledig)

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Behoeften, waarden en prioriteiten stellen



Open partnerschap

In hoeverre staat u open om een open partnerschap aan te gaan met de zorgverstrekkers?

(0 = Niet, 10 = Volledig)

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Open partnerschap



Open staan voor sociale ondersteuning

In hoeverre staat u open voor sociale ondersteuning?

(0 = Niet, 10 = Volledig)

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Open voor sociale ondersteuning



Levenslange taak

Bent u hiervan bewust dat dit een levenslange taak is?

(0 = Niet, 10 = Volledig)

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Levenslange taak



Problemen oplossen

In hoeverre kunt u eventuele problemen die zich aanreiken oplossen?

(0 = Niet, 10 = Volledig)

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Problemen oplossen



Beslissingen nemen

In hoeverre kunt u voor uzelf beslissingen nemen?

(0 = Niet, 10 = Volledig)

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Beslissingen nemen



Bronnen gebruiken

In hoeverre kunt u bepaalde bronnen gebruiken? (brochures, boeken, artikels, internet, bibliotheek...)

(0 = Niet, 10 = Volledig)

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Bronnen gebruiken



Communiceren met zorgverstrekkers

In hoeverre kunt u de communicatie aangaan met zorgverstrekkers?

(0 = Niet, 10 = Volledig)

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Communiceren met zorgverstrekkers



Doelen bepalen

In hoeverre kunt u voor uzelf doelen bepalen en deze evalueren?

(0 = Niet, 10 = Volledig)

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Doelen bepalen



Medisch management

In hoeverre houdt u voor uzelf rekening met het managen van de medische aspecten van uw aandoening? (denk aan: medicatie,...)

(0 = Niet, 10 = Volledig)

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Medisch management



Rolmanagement

In hoeverre houdt u voor uzelf rekening met het managen van activiteiten en rollen die voor u belangrijk zijn?

(0 = Niet, 10 = Volledig)

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Rolmanagement



Management van emoties

In hoeverre houdt u voor uzelf rekening met het managen van moeilijke emoties?

(0 = Niet, 10 = Volledig)

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Management van emoties



De volgende stellingen gaan over de mate waarin u uw aandoening heeft geaccepteerd in uw leven. Elke stelling kan gescoord worden van 1 tot 5, waarbij 1 "helemaal akkoord" is en 5 "helemaal niet akkoord" is. Om te scoren kan u de balkjes verschuiven naar de gewenste hoeveelheid. Let op: de schuifbalk dient aangeraakt te worden bij elke vraag om een score te kunnen registreren.

Ik ervaar problemen om mij aan te passen aan de beperkingen die mij opgelegd worden door mijn aandoening.

(1 = Helemaal akkoord, 5 = Helemaal niet akkoord)

1 2 3 4 5

Antwoord



Door mijn aandoening kan ik de activiteiten die ik het liefst doe niet meer uitvoeren.

(1 = Helemaal akkoord, 5 = Helemaal niet akkoord)

1 2 3 4 5

Antwoord



Soms geeft de aandoening mij het gevoel dat ik niet meer nodig ben.

(1 = Helemaal akkoord, 5 = Helemaal niet akkoord)

1 2 3 4 5

Antwoord

Mijn aandoening maakt me meer afhankelijk van anderen dan ik zou willen.

(1 = Helemaal akkoord, 5 = Helemaal niet akkoord)

1 2 3 4 5

Antwoord

Mijn aandoening maakt mij een last voor mijn familie en vrienden.

(1 = Helemaal akkoord, 5 = Helemaal niet akkoord)

1 2 3 4 5

Antwoord

Door mijn aandoening voel ik me minder waardevol.

(1 = Helemaal akkoord, 5 = Helemaal niet akkoord)

1 2 3 4 5

Antwoord

Ik zal nooit meer zo zelfredzaam zijn als ik zou willen.

(1 = Helemaal akkoord, 5 = Helemaal niet akkoord)

1 2 3 4 5

Antwoord

Ik geloof dat de mensen rondom mij zich schamen over mijn aandoening.

(1 = Helemaal akkoord, 5 = Helemaal niet akkoord)

1 2 3 4 5

Antwoord

Hieronder staan een aantal uitspraken die iets zeggen over hoe u omgaat met uw aandoening en de behandeling daarvan.

Bij elke uitspraak hoort een schaalverdeling waarbij de uitersten van de schaal zijn weergegeven door woorden.

U kunt uw **oordeel** aangeven door het **nummer aan te duiden dat het beste bij uw situatie past.**

In het algemeen weet ik van mijn aandoening(en):

☐ 0 heel weinig

☐ 1

☐ 2

☐ 3

☐ 4 Een beetje

☐ 5

☐ 6

☐ 7

☐ 8 Veel

In het algemeen weet ik over de behandeling en de medicijnen voor mijn aandoening(en):

☐ 0 heel weinig

☐ 1

☐ 2

☐ 3

☐ 4 Een beetje

☐ 5

☐ 6

☐ 7

☐ 8 Veel

Ik gebruik de medicijnen en voer de behandelingen uit die mijn arts of zorgverlener heeft voorgesteld:

☐ 0 heel weinig

☐ 1

☐ 2

☐ 3

☐ 4 Een beetje

☐ 5

☐ 6

☐ 7

☐ 8 Veel

Beslissingen over (de behandeling van) mijn aandoening(en)
neem ik samen met mijn arts of zorgverlener:

☐ 0 heel weinig

☐ 1

☐ 2

☐ 3

☐ 4 Een beetje

☐ 5

☐ 6

☐ 7

☐ 8 Veel

Ik ben in staat om met mijn zorgverlener te regelen, dat ik de zorg
krijg die ik nodig heb en die past bij mijn cultuur, waarden en
opvattingen:

☐ 0 heel weinig

☐ 1

☐ 2

☐ 3

☐ 4 Een beetje

☐ 5

☐ 6

☐ 7

☐ 8 Veel

Ik regel de (vervolg)afspraken die mijn arts of zorgverlener voorstelt en ga er ook naar toe:

☐ 0 heel weinig

☐ 1

☐ 2

☐ 3

☐ 4 Een beetje

☐ 5

☐ 6

☐ 7

☐ 8 Veel

Ik houd zelf symptomen en signalen van mijn lichaam in de gaten (zoals bloedsuikerwaarden, peak flow, gewicht, kortademigheid, pijn, slaapproblemen, stemming):

☐ 0 heel weinig

☐ 1

☐ 2

☐ 3

☐ 4 Een beetje

☐ 5

☐ 6

☐ 7

☐ 8 Veel

Ik grijp zelf in als mijn lichaam signalen afgeeft en symptomen erger worden:

☐ 0 heel weinig

☐ 1

☐ 2

☐ 3

☐ 4 Een beetje

☐ 5

☐ 6

☐ 7

☐ 8 Veel

Ik kan omgaan met het effect van mijn aandoening(en) op mijn lichamelijke activiteiten (zoals wandelen, huishoudelijk werk):

☐ 0 heel weinig

☐ 1

☐ 2

☐ 3

☐ 4 Een beetje

☐ 5

☐ 6

☐ 7

☐ 8 Veel

Ik kan omgaan met het effect van mijn aandoening(en) op hoe ik mij voel (dat wil zeggen mijn emoties en geestelijk welbevinden):

☐ 0 heel weinig

☐ 1

☐ 2

☐ 3

☐ 4 Een beetje

☐ 5

☐ 6

☐ 7

☐ 8 Veel

mijn sociale contacten (dat wil zeggen de omgang met andere mensen):

☐ 0 heel weinig

☐ 1

☐ 2

☐ 3

☐ 4 Een beetje

☐ 5

☐ 6

☐ 7

☐ 8 Veel

In het algemeen lukt het mij om gezond te leven (bijv. niet roken, matig alcoholgebruik, gezond eten, regelmatig bewegen, omgaan met stress):

☐ 0 heel weinig

☐ 1

☐ 2

☐ 3

☐ 4 Een beetje

☐ 5

☐ 6

☐ 7

☐ 8 Veel

7.4 Appendix 4: Results survey ZENN domains

Inspraak - Inspraak in uw behandeling (Mee beslissen over uw behandeling, samen met...

Veld	Min.	Max.	Gemiddelde	Standaardafwijking	Variantie	Antwoorden	Som
1. Huidige ondersteuning	2.00	4.00	3.36	0.66	0.44	10	33.60
2. Wens	1.00	4.00	3.26	0.98	0.96	10	32.60

Kennis ziekte - Kennis over uw ziekte (Kennis over de aandoening, de behandeling, het...

Veld	Min.	Max.	Gemiddelde	Standaardafwijking	Variantie	Antwoorden	Som
1. Huidige ondersteuning	2.00	4.00	3.13	0.58	0.34	10	31.30
2. Wens	2.00	4.00	3.60	0.66	0.44	10	36.00

Emoties - Emoties en zingeving (Omgaan met emoties, iemand hebben om mee te praten...

Veld	Min.	Max.	Gemiddelde	Standaardafwijking	Variantie	Antwoorden	Som
1. Huidige ondersteuning	0.00	4.00	2.03	1.29	1.65	10	20.30
2. Wens	0.00	4.00	2.72	1.36	1.84	10	27.20

Dag/werk - Dagbesteding en werk (Uitvoeren van uw job of andere vormen van dagbeste...

Veld	Min.	Max.	Gemiddelde	Standaardafwijking	Variantie	Antwoorden	Som
1. Huidige ondersteuning	0.00	3.20	1.07	1.28	1.64	10	10.70
2. Wens	0.00	3.20	0.68	1.04	1.08	10	6.80

fam/vriend/sociaal - Familie, vrienden en sociale contacten (Onderhouden van relaties met de...

Veld	Min.	Max.	Gemiddelde	Standaardafwijking	Variantie	Antwoorden	Som
------	------	------	------------	--------------------	-----------	------------	-----

1. Huidige ondersteuning	0.00	4.00	1.64	1.66	2.77	10	16.40
2. Wens	0.00	4.00	1.24	1.54	2.37	10	12.40

Intimiteit - Intieme relaties en seksualiteit (Relaties, samen zijn met je partner, s...

Veld	Min.	Max.	Gemiddelde	Standaardafwijking	Variantie	Antwoorden	Som
1. Huidige ondersteuning	0.00	3.00	0.53	1.01	1.02	10	5.30
2. Wens	0.00	3.60	0.69	1.31	1.72	10	6.90

Vervoer/mobiliteit - Vervoer/mobiliteit (De bus nemen, fietsen, autorijden,...) 1. In hoeve...

Veld	Min.	Max.	Gemiddelde	Standaardafwijking	Variantie	Antwoorden	Som
1. Huidige ondersteuning	0.00	4.00	1.76	1.81	3.26	10	17.60
2. Wens	0.00	4.00	1.59	1.89	3.57	10	15.90

Vrije tijd - Vrijtijdsbesteding (Hobby's en andere activiteiten die u graag doet bui...

Veld	Min.	Max.	Gemiddelde	Standaardafwijking	Variantie	Antwoorden	Som
1. Huidige ondersteuning	0.00	4.00	1.25	1.21	1.46	10	12.50
2. Wens	0.00	3.60	1.16	1.40	1.95	10	11.60

Zelfzorg - Zelfzorg (Dagdagelijkse activiteiten om voor uzelf te zorgen zoals wasse...

Veld	Min.	Max.	Gemiddelde	Standaardafwijking	Variantie	Antwoorden	Som
1. Huidige ondersteuning	0.00	4.00	1.92	1.80	3.24	10	19.20
2. Wens	0.00	4.00	1.07	1.32	1.75	10	10.70

Huishouden - Huishouden (Algemene huisoudelijke taken zoals poetsen, stofzuifen, de w...

Veld	Min.	Max.	Gemiddelde	Standaardafwijking	Variantie	Antwoorden	Som
1. Huidige ondersteuning	0.00	4.00	1.31	1.39	1.94	10	13.10
2. Wens	0.00	3.20	1.29	1.36	1.85	10	12.90

Financiën - Financiën en vergoedingen (Rekeningen betalen, vergoedingen, verzekering...

Veld	Min.	Max.	Gemiddelde	Standaardafwijking	Variantie	Antwoorden	Som
1. Huidige ondersteuning	0.00	4.00	1.42	1.62	2.63	10	14.20
2. Wens	0.00	4.00	1.91	1.78	3.18	10	19.10

Omgaan advies - Omgaan met behandeladviezen (Het goed opvolgen en toepassen van behandel...

Veld	Min.	Max.	Gemiddelde	Standaardafwijking	Variantie	Antwoorden	Som
1. Huidige ondersteuning	1.00	4.00	3.26	1.15	1.32	10	32.60
2. Wens	0.00	4.00	2.93	1.49	2.21	10	29.30

Levensstijl - Levensstijl (Bijvoorbeeld gezonde voeding, lichaamsbeweging, stoppen met...

Veld	Min.	Max.	Gemiddelde	Standaardafwijking	Variantie	Antwoorden	Som
1. Huidige ondersteuning	0.00	4.00	2.25	1.61	2.59	10	22.50
2. Wens	0.00	4.00	2.05	1.66	2.74	10	20.50

Klachten/bijwerking. - Klachten en bijwerkingen (De gevolgen van uw aandoening een plaats kunne...

Veld	Min.	Max.	Gemiddelde	Standaardafwijking	Variantie	Antwoorden	Som
1. Huidige ondersteuning	1.00	4.00	3.16	1.12	1.25	10	31.60
2. Wens	0.00	4.00	3.40	1.18	1.39	10	34.00

7.5 Appendix 5: Results survey SMACC, AIS, PIH-NL

SMACC

Actieve deelname_1 - Actieve deelname

Veld	Min.	Max.	Gemiddelde	Standaardafwijking	Variantie	Antwoorden	Som
Actieve deelname	8.20	10.00	9.28	0.69	0.47	10	92.80

Verantwoordelijkheid_1 - Opnemen van verantwoordelijkheid

Veld	Min.	Max.	Gemiddelde	Standaardafwijking	Variantie	Antwoorden	Som
Opnemen van verantwoordelijkheid	8.30	10.00	9.31	0.61	0.37	10	93.10

positief omgaan_1 - Positief omgaan met tegenslagen

Veld	Min.	Max.	Gemiddelde	Standaardafwijking	Variantie	Antwoorden	Som
Positief omgaan met tegenslagen	1.90	10.00	6.82	2.59	6.70	10	68.20

Correct geïnformeerd_1 - Correct geïnformeerd

Veld	Min.	Max.	Gemiddelde	Standaardafwijking	Variantie	Antwoorden	Som
Correct geïnformeerd	6.00	10.00	9.11	1.18	1.39	10	91.10

prioriteiten stellen_1 - Behoeften, waarden en prioriteiten stellen

Veld	Min.	Max.	Gemiddelde	Standaardafwijking	Variantie	Antwoorden	Som
Behoeften, waarden en prioriteiten stellen	2.90	10.00	7.45	2.42	5.84	10	74.50

Open partnerschap_1 - Open partnerschap

Veld	Min.	Max.	Gemiddelde	Standaardafwijking	Variantie	Antwoorden	Som
Open partnerschap	4.00	10.00	7.15	2.24	5.01	10	71.50

Open voor soc. ond._1 - Open voor sociale ondersteuning

Veld	Min.	Max.	Gemiddelde	Standaardafwijking	Variantie	Antwoorden	Som
Open voor sociale ondersteuning	1.20	10.00	7.10	2.58	6.64	10	71.00

Levenslange taak_1 - Levenslange taak

Veld	Min.	Max.	Gemiddelde	Standaardafwijking	Variantie	Antwoorden	Som
Levenslange taak	10.00	10.00	10.00	0.00	0.00	10	100.00

Problemen oplossen_1 - Problemen oplossen

Veld	Min.	Max.	Gemiddelde	Standaardafwijking	Variantie	Antwoorden	Som
Problemen oplossen	5.00	10.00	8.14	1.70	2.88	10	81.40

Beslissingen nemen_1 - Beslissingen nemen

Veld	Min.	Max.	Gemiddelde	Standaardafwijking	Variantie	Antwoorden	Som
Beslissingen nemen	2.00	10.00	7.73	2.61	6.79	10	77.30

Bronnen gebruiken_1 - Bronnen gebruiken

Veld	Min.	Max.	Gemiddelde	Standaardafwijking	Variantie	Antwoorden	Som
Bronnen gebruiken	5.30	10.00	8.80	1.33	1.78	10	88.00

comm. met zorg_1 - Communiceren met zorgverstrekkers

Veld	Min.	Max.	Gemiddelde	Standaardafwijking	Variantie	Antwoorden	Som
Communiceren met zorgverstrekkers	7.00	10.00	8.98	0.95	0.89	10	89.80

Doelen bepalen_1 - Doelen bepalen

Veld	Min.	Max.	Gemiddelde	Standaardafwijking	Variantie	Antwoorden	Som
Doelen bepalen	1.00	10.00	6.29	2.86	8.20	10	62.90

Medical manag._1 - Medisch management

Veld	Min.	Max.	Gemiddelde	Standaardafwijking	Variantie	Antwoorden	Som
Medisch management	6.20	10.00	8.83	1.28	1.64	10	88.30

Rol manag._1 - Rolmanagement

Veld	Min.	Max.	Gemiddelde	Mediaan	Standaardafwijking	Variantie	Antwoorden	Som
Rolmanagement	5.00	9.20	7.33	7.35	1.49	2.21	10	73.30

Emotional manag._1 - Management van emoties

Veld	Min.	Max.	Gemiddelde	Standaardafwijking	Variantie	Antwoorden	Som
Management van emoties	3.40	10.00	6.43	2.38	5.64	10	64.30

AIS

Aanpassen_1 - Antwoord

Veld	Min.	Max.	Gemiddelde	Standaardafwijking	Variantie	Antwoorden	Som
Antwoord	1.00	5.00	3.10	1.30	1.69	10	31.00

Activiteiten_1 - Antwoord

Veld	Min.	Max.	Gemiddelde	Standaardafwijking	Variantie	Antwoorden	Som
Antwoord	1.00	5.00	3.90	1.37	1.89	10	39.00

Nodig zijn_1 - Antwoord

Veld	Min.	Max.	Gemiddelde	Standaardafwijking	Variantie	Antwoorden	Som
Antwoord	2.00	5.00	3.90	1.22	1.49	10	39.00

Afhankelijk zijn_1 - Antwoord

Veld	Min.	Max.	Gemiddelde	Standaardafwijking	Variantie	Antwoorden	Som
Antwoord	1.00	5.00	3.40	1.50	2.24	10	34.00

Een last zijn_1 - Antwoord

Veld	Min.	Max.	Gemiddelde	Standaardafwijking	Variantie	Antwoorden	Som
Antwoord	2.00	5.00	3.40	1.20	1.44	10	34.00

Waardevol zijn_1 - Antwoord

Veld	Min.	Max.	Gemiddelde	Standaardafwijking	Variantie	Antwoorden	Som
Antwoord	2.00	5.00	4.10	1.04	1.09	10	41.00

Zelfredzaam zijn_1 - Antwoord

Veld	Min.	Max.	Gemiddelde	Standaardafwijking	Variantie	Antwoorden	Som
Antwoord	1.00	5.00	3.50	1.57	2.45	10	35.00

Schaamte_1 - Antwoord

Veld	Min.	Max.	Gemiddelde	Standaardafwijking	Variantie	Antwoorden	Som
Antwoord	1.00	5.00	4.60	1.20	1.44	10	46.00

1 - In het algemeen weet ik van mijn aandoening(en):

Veld	Min.	Max.	Gemiddelde	Standaardafwijking	Variantie	Antwoorden	Som
In het algemeen weet ik van mijn aandoening(en):	5.00	9.00	7.20	1.40	1.96	10	72.00

2 - In het algemeen weet ik over de behandeling en de medicijnen voor mijn aandoening(en):

Veld	Min.	Max.	Gemiddelde	Standaardafwijking	Variantie	Antwoorden	Som
In het algemeen weet ik over de behandeling en de medicijnen voor mijn aandoening(en):	5.00	9.00	7.60	1.28	1.64	10	76.00

3 - Ik gebruik de medicijnen en voer de behandelingen uit die mijn arts of zorgverlener heeft voorgesteld:

Veld	Min.	Max.	Gemiddelde	Standaardafwijking	Variantie	Antwoorden	Som
Ik gebruik de medicijnen en voer de behandelingen uit die mijn arts of zorgverlener heeft voorgesteld:	8.00	9.00	8.80	0.40	0.16	10	88.00

4 - Beslissingen over (de behandeling van) mijn aandoening(en) neem ik samen met mijn arts of zorgverlener:

Veld	Min.	Max.	Gemiddelde	Standaardafwijking	Variantie	Antwoorden	Som
Beslissingen over (de behandeling van) mijn aandoening(en) neem ik samen met mijn arts of zorgverlener:	3.00	9.00	8.10	1.81	3.29	10	81.00

5 - Ik ben in staat om met mijn zorgverlener te regelen, dat ik de zorg krijg die ik nodig heb en die past bij mijn cultuur, waarden en opvattingen:

Veld	Min.	Max.	Gemiddelde	Standaardafwijking	Variantie	Antwoorden	Som
Ik ben in staat om met mijn zorgverlener te regelen, dat ik de zorg krijg die ik nodig heb en die past bij mijn cultuur, waarden en opvattingen:	1.00	9.00	7.70	2.41	5.81	10	77.00

6 - Ik regel de (vervolg)afspraken die mijn arts of zorgverlener voorstelt en ga er ook naar toe:

Veld	Min.	Max.	Gemiddelde	Standaardafwijking	Variantie	Antwoorden	Som
Ik regel de (vervolg)afspraken die mijn arts of zorgverlener voorstelt en ga er ook naar toe:	5.00	9.00	8.50	1.20	1.45	10	85.00

7 - Ik houd zelf symptomen en signalen van mijn lichaam in de gaten (zoals bloedsuikerwaarden, peak flow, gewicht, kortademigheid, pijn, slaapproblemen, stemming):

Veld	Min.	Max.	Gemiddelde	Standaardafwijking	Variantie	Antwoorden	Som
Ik houd zelf symptomen en signalen van mijn lichaam in de gaten (zoals bloedsuikerwaarden, peak flow, gewicht, kortademigheid, pijn, slaapproblemen, stemming):	7.00	9.00	8.00	0.77	0.60	10	80.00

8 - Ik grijp zelf in als mijn lichaam signalen afgeeft en symptomen erger worden:

Veld	Min.	Max.	Gemiddelde	Standaardafwijking	Variantie	Antwoorden	Som
Ik grijp zelf in als mijn lichaam signalen afgeeft en symptomen erger worden:	3.00	9.00	7.20	1.72	2.96	10	72.00

9 - Ik kan omgaan met het effect van mijn aandoening(en) op mijn lichamelijke activiteiten (zoals wandelen, huishoudelijk werk):

Veld	Min.	Max.	Gemiddelde	Standaardafwijking	Variantie	Antwoorden	Som
Ik kan omgaan met het effect van mijn aandoening(en) op mijn lichamelijke activiteiten (zoals wandelen, huishoudelijk werk):	5.00	9.00	7.20	1.40	1.96	10	72.00

10 - Ik kan omgaan met het effect van mijn aandoening(en) op hoe ik mij voel (dat wil zeggen mijn emoties en geestelijk welbevinden):

Veld	Min.	Max.	Gemiddelde	Standaardafwijking	Variantie	Antwoorden	Som
Ik kan omgaan met het effect van mijn aandoening(en) op hoe ik mij voel (dat wil zeggen mijn emoties en geestelijk welbevinden):	5.00	9.00	7.00	1.61	2.60	10	70.00

11 - Ik kan omgaan met de gevolgen van mijn aandoening(en) voor mijn sociale contacten (dat wil zeggen de omgang met andere mensen):

Veld	Min.	Max.	Gemiddelde	Standaardafwijking	Variantie	Antwoorden	Som
Ik kan omgaan met de gevolgen van mijn aandoening(en) voor mijn sociale contacten (dat wil zeggen de omgang met andere mensen):	3.00	9.00	7.10	1.70	2.89	10	71.00

12 - In het algemeen lukt het mij om gezond te leven (bijv. niet roken, matig alcoholgebruik, gezond eten, regelmatig bewegen, omgaan met stress):

Veld	Min.	Max.	Gemiddelde	Standaardafwijking	Variantie	Antwoorden	Som
In het algemeen lukt het mij om gezond te leven (bijv. niet roken, matig alcoholgebruik, gezond eten, regelmatig bewegen, omgaan met stress):	6.00	9.00	7.80	0.98	0.96	10	78.00

7.6 Appendix 6: Summary of feedback through cognitive interviewing

Positive:

- Nothing missing in the 14 ZENN domains (10 participants)
- Difference between current support and wish for support is clear (10 participants)
- It was clear what was meant by all the domains (8 participants)
- All questions/words were clear/understandable and not ambiguous (7 participants)
- Long, but it has to be this way because quality needs time (3 participants)
- PIH-NL was clear (10 participants)

Improvement points:

- Lifestyle (levensstijl) wasn't very clear → Should provide extra examples within this domain
- When reading the intro of the domains, write a text that participants have to scroll down to proceed with the survey.
- Survey a bit too long (3 participants)
- Ranking of 14 domains was difficult because the participant doesn't need that much support
- Ranking of 14 needs clearer wording, one participant thought he had to give each item a score on 14 (add "you can only use each number once")
- Demographic data → Extra option with "every other day" in the question about treatment frequency
- Write in the beginning of each block that participants have to touch each slider bar to give a scoring. Not touching the bar will mark it as not completed instead of a score 0
- With the question about using resources, write more than just internet as an example, otherwise participants only focus on that
- Give a visual cue that let's participants see how far they are in the survey
- Make it clearer that it's about support from the hospital, not from social environment
- Put an empty text field at the end of the ZENN questions so participants have a place to write extra info if they want
- Extra examples in the ZENN question "emoties en zingeving"

- SMACC questions were often more difficult to understand without help (4 participants)
- Acceptance of illness uses a reversed scoring, which is confusing for some participants
- Acceptance of illness was perceived as emotionally heavy by some participants
- Add a “not applicable” button