

Digitale steun om ziekte in dagelijks leven in te passen blijkt nuttig

Online training voor chronisch zieke

dr. H. van Os-Medendorp,
verpleegkundig onderzoeker

drs. A.J.J. Vergouwe- Meijer,
verpleegkundig onderzoeker

A.D. Michelsen-Huisman,
diëtist

dr. A.C. Knulst,
dermatoloog¹

Allen werkzaam in het UMC
Utrecht, afdeling Dermatolo-
gie/Allergologie

Correspondentieadres :
h.vanosmedendorp@umcutrecht.nl;
c.c.: redactie@medischcontact.nl

Geen belangenverstrengeling
gemeld.

Leven met een chronische aandoening gebeurt vooral buiten het gezichtsveld van de dokter. Daarom ontwikkelde het UMC Utrecht online zelfmanagement-trainingen: één voor mensen met eczeem en één voor voedselallergiepatiënten.

Ondanks alle recente berichtgeving in Medisch Contact over de traagheid van de introductie van online service in de zorg, zit de afdeling Dermatologie/Allergologie van het UMC Utrecht niet stil. Na de succesvolle ontwikkeling van een digitaal patiëntenportaal zijn recentelijk twee online zelfmanagementtrainingen ontwikkeld.²⁻⁴ Zelfmanagement is een belangrijk thema in de zorg aan chronisch zieken. Doel is empowerment van de patiënt, waardoor deze op basis van betrouwbare informatie en instructie zelf keuzes kan maken in het omgaan met zijn ziekte en zo zijn ziekte beter in kan passen in het dagelijks leven.⁵ Zelfmanagementondersteuning via internet draagt ook bij aan de toegankelijkheid en betaalbaarheid van de zorg, wat een van de speerpunten is van het beleid van het ministerie van VWS. In Nederland be-

staan inmiddels verschillende initiatieven voor dergelijke online trainingen, onder meer voor jongeren met reuma, voor psychische problemen en voor mensen met migraine.⁶⁻⁸

‘Leef!’

De nieuwe online zelfmanagementtrainingen zijn ‘Leef! met eczeem’ en ‘Leef! met voedselallergie’.⁹ Beide zijn bedoeld voor volwassenen vanaf 18 jaar en voor ouders van jonge kinderen met constitutioneel eczeem (CE) respectievelijk voedselallergie. De huisarts of medisch specialist kan de training aan zijn patiënt aanbieden, en houdt daarbij zelf de verantwoordelijkheid voor de behandeling.

‘Leef! met eczeem’ bestaat uit vijf modules, ‘Leef! met voedselallergie’ uit zes. Elke module bevat verschillende vormen van informatie: achtergrondinformatie, ervaringsverhalen, video’s en oefeningen. Daarvoor is gekozen omdat die elementen het vertrouwen in eigen kunnen, de zogenaamde self-efficacy, vergroten, en dat is weer een belangrijke voorspeller van zelfmanagement.^{10 11} Op de oefeningen volgt automatische feedback of er volgt (op enkele specifieke onderdelen) persoonlijke feedback van een gespecialiseerde verpleegkundige bij eczeem of diëtist bij voedselallergie.

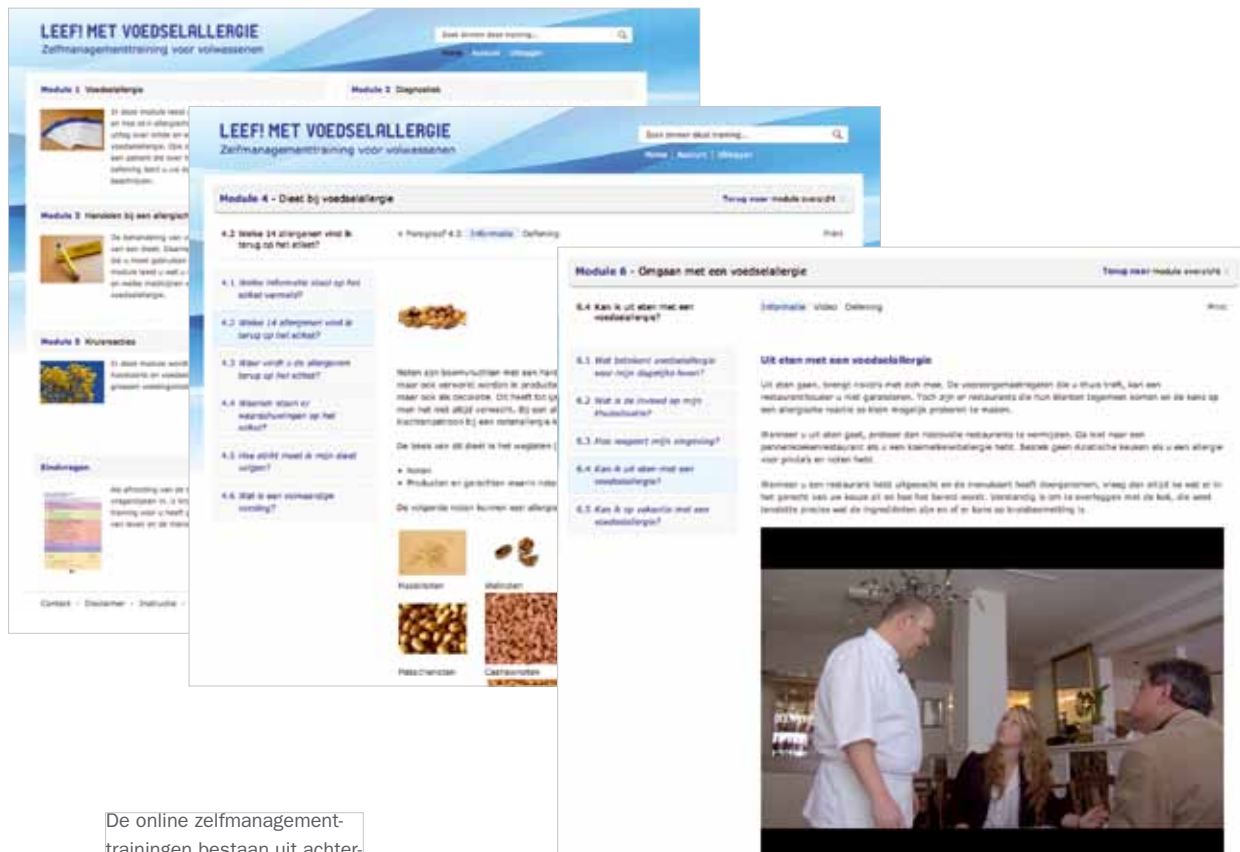
Zo maak de patiënt met CE bijvoorbeeld een actieplan om het dagelijks zalven beter vol te houden. Daarbij kan hij gebruikmaken van tips en voorbeelden uit de training. De patiënt verzendt zijn plan en de gespecialiseerde verpleegkundige geeft feedback en beantwoordt

mc tv
uitgelicht



In MCtv uitgelicht onder meer gesprekken met het behandelteam en video-voorbeelden uit de online zelfmanagementprojecten van het UMC Utrecht.

Bekijk het filmpje op www.medischcontact.nl/mcdocument.



De online zelfmanagement-training bestaat uit achtergrondinformatie, persoonlijke ervaringsverhalen, video's en oefeningen.

beeld: RosaMedia



eventuele vragen. Dit wordt ondersteund door een video waarop twee patiënten met CE vertellen hoe zij het salven hebben ingepast in hun dagelijks leven.

De patiënt met voedselallergie vindt onder meer gedetailleerde informatie over allergenen waarop hij reageert en in welke producten deze kunnen voorkomen. Verder leert hij milde en ernstige allergische reacties op voedsel te onderscheiden en krijgt instructies over hoe te handelen bij een reactie. Hij kan feedback vragen aan een gespecialiseerde diëtist over de volwaardigheid van zijn dieet. Ook kan hij een etiket inscannen van een product waarover hij vragen heeft.

De inhoud van de beide trainingen is gebaseerd op wetenschappelijke kennis over en klinische ervaring met het begeleiden van patiënten met eczeem en voedselallergie door een

multidisciplinair team.^{3 12-14} Bij de ontwikkeling is samengewerkt met de Vereniging voor Mensen met Constitutioneel Eczeem, Stichting Voedselallergie, Nederlands Anafylaxis Netwerk en het Voedingscentrum.

Pilotstudie

Eind 2010 heeft een pilotstudie naar de trainingen voor volwassenen plaatsgevonden om een indruk te krijgen van het nut en het gebruiksgemak ervan. Deze was gebaseerd

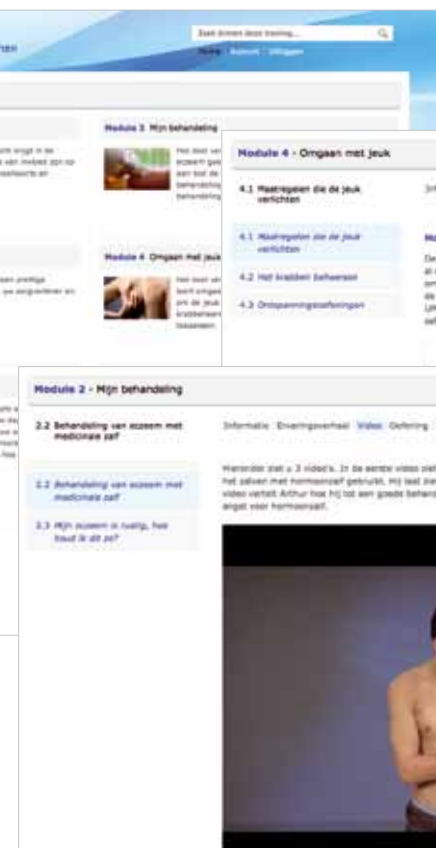
op het Technology Acceptance Model.^{15 16} Hierbij voorspellen het waargenomen nut en het waargenomen gebruiksgemak de acceptatie en de toepassing van een technologie door de gebruiker.

Gebruiksvriendelijk

Aan de pilot van 'Leef! met eczeem' hebben elf patiënten (van wie zes hoogopgeleid) en zes zorgverleners (drie dermatologen en drie huisartsen) meegedaan. De patiënten waren gemiddeld 37 jaar. Aan de pilot van 'Leef! met voedselallergie' deden zeven patiënten en veertien zorgverleners mee. Ook hier waren de patiënten gemiddeld 37 jaar en waren er zes hoogopgeleid. De zorgverleners die de evaluatie hebben ingevuld waren negen dermatologen/allergologen, vier huisartsen en één verpleegkundig specialist. Alle deelnemers hebben een account voor de training ontvangen en het online evaluatieformulier eenmalig ingevuld.

Uit de evaluatie blijkt dat zowel patiënten als zorgverleners de online trainingen nuttig en gebruiksvriendelijk vinden. De deelnemers waardeerden 'Leef! met eczeem' met gemiddeld een 8 en 'Leef! met voedselallergie' met gemiddeld een 8,5. De deelnemers hadden de gelegenheid om aanvullende opmerkingen te maken. Naar aanleiding daarvan is met de bouwer een verbetering gemaakt in de navigatie en de opmaak. Ook is de tekst aangepast naar aanleiding van inhoudelijke opmerkingen.

De online trainingen vullen de face-to-facezorg goed aan



SAMENVATTING

- Het UMC Utrecht heeft twee online zelf-managementtrainingen ontwikkeld voor volwassenen en ouders van jonge kinderen met constitutioneel eczeem of voedselallergie.
- De trainingen zijn bedoeld als aanvulling op de behandeling.
- Uit een pilotstudie blijkt dat nut en gebruiksgemak door patiënten en zorgverleners goed gewaardeerd worden.



De voetnoten en andere gerelateerde artikelen vindt u bij dit artikel op onze website www.medischcontact.nl.

De afdeling Dermatologie/Allergologie van het UMC Utrecht heeft inmiddels meerdere e-health-interventies ontwikkeld.^{3 4 17} Daarbij wordt altijd nauw samengewerkt met patiëntenverenigingen omdat de patiënt de belangrijkste gebruiker is. Ook zijn de resultaten van de beschreven pilots besproken met de klankbordgroep.


Klein beginnen

Onze filosofie bij de implementatie van e-health-interventies is om klein te beginnen. Het UMC biedt de online trainingen na de pilotfase daarom eerst aan de eigen patiënten aan. Zo wordt ervaring opgedaan en worden technische problemen snel opgespoord en opgelost. De bruikbaarheid van de training wordt zo in een bredere patiëntengroep inzichtelijk; waarbij nadrukkelijk de ervaring van lager opgeleide patiënten wordt geëvalueerd. Verder wordt dan duidelijk hoeveel tijd de verpleegkundigen en diëtisten nodig hebben voor het feedback geven op de opdrachten. Vanaf 1 mei 2011 komen de trainingen landelijk beschikbaar voor alle geïnteresseerde huisartsen en specialisten. Het is de bedoeling om te zijner tijd ook verpleegkundigen en diëtisten uit andere instellingen te scholen, zodat ook zij feedback kunnen verzorgen voor de patiënten aan wie zij het zelfmanagementprogramma willen aanbieden.

Bij de implementatie van e-healthinterventies gaan de kosten voor de baten uit. Het UMC

Utrecht heeft subsidies gekregen voor de ontwikkeling ervan, maar investeert ook zelf in ontwikkeling en in de inzet van zorgverleners die feedback gaan geven. Op dit moment is het de vraag of bijvoorbeeld de kosten die gemaakt worden voor het geven van feedback vergoed zullen worden. Dat is wel een vereiste om ermee door te kunnen gaan. Het is bekend dat persoonlijke feedback de effectiviteit van dergelijke trainingen verhoogt. Voorlopig gaan we daarom verder op de ingeslagen weg. We zijn ervan overtuigd dat e-health een goede aanvulling is op de gebruikelijke face-to-face-zorg en dat dit in de toekomst de zorg toegankelijk en betaalbaar houdt. Binnenkort wordt een doelmatigheidsstudie naar e-health voor eczeempatiënten afgerond, die meer inzicht in kosteneffectiviteit zal geven.

Schaven

De acht adviezen voor succesvol werken met e-health die recentelijk in Medisch Contact stonden, zijn zeker bruikbaar.² Ook wij hebben positieve ervaringen opgedaan met e-health-initiatieven door klein te beginnen, samen te werken met patiënten, technische problemen op te lossen en zelf te investeren. Een negende advies willen we graag toevoegen: zorg voor goede samenwerking met de bouwers van de applicaties. Immers, een innovatie is niet in één keer goed. Het vergt schaven, uitproberen en aanpassen. Daarbij is een goede samenwerkingsrelatie onmisbaar. 

Voetnoten

1. Ook werkten mee aan dit artikel: Marieke Pronk-Kleinjan en Carla Bruijnzeel-Koomen.
2. Croonen H, Succesvol werken met e-health. Medisch Contact 2011; 2: 77.
3. Eland-de Kok P, Os-Medendorp van H, Bruin-Weller Md & Bruijnzeel-Koomen CAFM, (2007) Digitaal huidcontact. Medisch Contact 2007/1: 13.
4. Os-Medendorp van H, Veelen van C, Hover M, Eland-de Kok P, Bruijnzeel-Koomen C, Sonneveldt GJ, Mensing G, Pasmans S. (2010). The digital eczema centre Utrecht. J.Telemed Telecare; 16 (1): 12-4.
5. www.zelfmanagement.com
6. www.reuma-uitgedaagd.nl
7. www.trimbos.nl/onderwerpen/e-mental-health
8. www.mymigraine.nl
9. 'Leef! met voedselallergie' werd ontwikkeld met financiële steun van het Innovatiefonds Zorgverzekeraars en het UMC Utrecht. 'Leef! met voedselallergie' werd ontwikkeld met financiële steun van St. Voorzorg en het UMC Utrecht.
10. Bandura A. Self-efficacy: the Exercise of Control. New York, 1997.
11. Lorig KR, Ritter PL, Laurent DD, Plant K. (2006) Internet-Based chronic Disease Self-management. A randomized trial. Medical Care; 44 (11): 964-71.
12. Knulst AC. Voedselallergie. In Handboek allergologie, Utrecht, 2008: 189-200.
13. Gezondheidsraad.Voedselallergie. Den Haag, publicatienr. 2007/07.
14. Kwaliteitsinstituut voor de Gezondheidszorg CBO. (2007) Richtlijn Constitutioneel Eczeem. www.cbo.nl.
15. Davis FD, Bagozzi RP, Warshaw PR. User Acceptance of Computer Technology: A Comparison of Two Theoretical Models. Management Science 1989 (8): 982-1003.
16. Holden RJ & Karsh B-T. The Technology Acceptance Model: Its past and its future in health care. Journal of Biomedical Informatics 2010 (43): 159-72.
17. www.umcutrecht.nl/digitaaleczeemcentrum.