



Pulmo Actueel

Een tweemaandelijks uitgave van Academic Pharmaceutical Productions bv

jaargang 13 | nr. 1 | februari 2013

Zelfmanagement en eHealth: toegepast bij astma en COPD

E.M.J. van Noort, directie Curavista, Geertruidenberg,
T.H. Mennema-Vastenhout, longarts, Havenziekenhuis/
Erasmus MC, Rotterdam, dr. B.P.A. Thoonen, huisarts, UMC
St Radboud, Nijmegen, dr. J.C.C.M. in 't Veen, longarts, Sint
Franciscus Gasthuis, Rotterdam

Inleiding

De Zorgstandaard COPD beschrijft de norm voor goede COPD-zorg.¹ Onlangs is ook de Zorgstandaard Astma geaccrediteerd.² Centraal in beide standaarden staat het versterken van de rol van de patiënt. Doel hierbij is te komen tot een dusdanige coping en adaptatie aan de ziekte dat de patiënt zich uiteindelijk – ondanks zijn chronische beperking – niet ziek voelt.^{3,4} Om dit doel te bereiken is het komen tot zelfmanagement onontbeerlijk. Dit kan niet slagen zonder gedragsverandering van de patiënt maar ook van de zorgverlener. Strategieën die zelfmanagement ondersteunen zijn belangrijke pijlers, waarbij praktische web-based hulpmiddelen deze veranderingen kunnen faciliteren.

Mijnastmaonline.nl en mijncopdonline.nl zijn zulke tools, die in de dagelijkse praktijk worden ingezet. Eind 2010 is het programma geïmplementeerd in het Havenziekenhuis, het Sint Franciscus Gasthuis en Huisartsenpraktijk Molenweg, gevolgd

door het Ikazia Ziekenhuis en het Maasstad Ziekenhuis. Daarnaast kunnen mensen zichzelf aanmelden voor deelname en de eigen zorgverlener uitnodigen mee te kijken.

Zelfmanagement: het model

Het toepassen van zelfmanagement vereist een combinatie van vaardigheden, kennis en kunde, die uiteindelijk leidt tot een verbeterde uitkomst.⁵ Figuur 1 laat zien hoe Thoonen het proces beschrijft.⁶

Door de kennis en vaardigheden consequent toe te passen ontstaat een positieve spiraal met herhaalde feedback:

- ervaringen en resultaten uit de praktijk geven input voor acties;
- de acties met een positief resultaat worden herhaald en leiden tot een gedragsverandering;
- het resultaat is dat kwaliteit van leven verbetert en complicaties verminderen.

Zelfmanagement en eHealth

eHealth is een paraplu-begrip voor allerlei vormen van gedigitaliseerde 'zorg en gezondheid' (informatie en communicatietechnologie ten dienste van de gezondheidszorg).⁷ Tele-

UITGEVER

Academic Pharmaceutical
Productions bv
Postbus 17230, 2502 CE Den Haag
T 070-3060190 | F 070-3061449
info@appnl.nl | www.appnl.nl

REDACTIERAAD

prof.dr. P.N.R. Dekhuijzen, Nijmegen/prof.dr. E.J.
Duiverman, Groningen/dr. A.P.E. Sachs, Groningen/
H.G. Sandelowsky, Eemnes

DOELGROEP

Longartsen + i.o., CAHAG-leden, verpleegkundig
specialisten en longverpleegkundigen

Redactie en uitgever zijn niet aansprakelijk voor de inhoud van de onder auteursnaam opgenomen artikelen of van de advertenties. Uw gegevens zijn afkomstig van Cegedim (035-6955355).

© 2013 Academic Pharmaceutical Productions bv. Alle rechten voorbehouden. Niets uit deze uitgave mag openbaar worden gemaakt op welke wijze ook, zonder schriftelijke toestemming van de uitgever.

Figuur 1 Zelfmanagementmodel.



Tabel 1 Elementen van mijnastmaonline en mijncopdonline.

zelfmonitoring	zelfmanagement	eConsult	educatie
symptomen	individuele acties op basis van symptomen	vrije tekst	• ademhalingsstelsel • pathologie
ACQ/CCQ	persoonlijke doelen	tussen patiënt en leden behandelteam	behandelingsopties: • stoppen met roken • geneesmiddelen
MRC-dyspneu	exacerbaties: management en impact	tussen leden behandelteam	voeding en bewegen
medicatie-inname	zelftest: roken/bewegen/gewicht		inhalatorinstructiefilms KNMP

monitoring (met of zonder zorgverlener), telebehandeling, eConsult, intercollegiaal eConsult, webconsult, EPD, APP's, online zelfmanagement zijn allemaal vormen van eHealth. Wij beschouwen eHealth als een online hulpmiddel waarmee het zelfmanagementmodel wordt versterkt. Immers, online werken biedt een aantal voordelen:

- snelheid van communicatie;
- interactiemogelijkheden;
- altijd en overal beschikbaar;
- direct inzicht in voortgang;
- meerdere zorgverleners kunnen, onafhankelijk van elkaar, meekijken;
- kosteneffectiviteit.

De doelmatigheid van het ontwikkelen van (online) zelfmanagementstrategieën is regelmatig het onderwerp van discussie: de resultaten zijn niet eenduidig en zijn sterk afhankelijk van aantallen deelnemers, kosten (programmatuur, organisatorische aanpassingen) en opbrengsten (besparing per capita, verbeterde behandelresultaten, toegankelijkheid van zorg). De afwezigheid van structurele bekostiging van eHealth is daarbij niet bijdragend in de verdere ontwikkeling van zelfmanagementondersteuning.

Een mogelijke oplossing – in ieder geval in de ontwikkeling en implementatie van een dergelijk hulpmiddel – kan publiek-private samenwerking zijn. De publieke sector definieert de kaders, zoals de Zorgstandaard COPD en de Zorgstandaard Astma, de private sector implementeert deze kaders in een technische oplossing, die op termijn structureel te financieren is. Mijnastmaonline.nl en mijncopdonline.nl zijn voorbeelden van een dergelijke publiek-private samenwerking. Een expertgroep bepaalt de kaders.⁸ Curavista geeft de inhoud vorm op haar platform Curavista Health (zie

kader) in de astma/COPD-module. De technische ontwikkeling en implementatie in het eerste jaar worden eveneens privaat gefinancierd. De uiteindelijke vraag of de geleverde tijdsinvestering van patiënt en hulpverlener doelmatig is, dient daarna beantwoord te worden.

De Zorgstandaard: uitwerking in mijnastmaonline/mijncopdonline

De Zorgstandaard gaat primair uit van de zorgvraag van de patiënt. De patiënt is hierin onmisbaar als medebebehandelaar: het is belangrijk dat de patiënt handvatten aangereikt krijgt om die rol te kunnen vervullen. Wij bespreken hier mijnastmaonline/mijncopdonline (modules binnen Curavista Health) als voorbeeld van een online hulpmiddel.

Uitgangspunt bij het ontwerp van de modules is dat de techniek zowel de bestaande behandelrelatie als de dynamiek van het zorgproces moet kunnen ondersteunen, niet vervangen.



Figuur 2 Concept van mijnastmaonline/mijncopdonline.

Immers, uit verschillende studies is gebleken dat persoonlijke hulpverlening niet zomaar kan worden vervangen door geautomatiseerde behandelalgoritmen.⁹ De module stoelt dan ook op:

- individuele actieplannen, die steeds aanpasbaar zijn;
- structuur (actieplan/dagboeken/educatie) in combinatie met open vragen (eConsult);
- autorisatie van meerdere behandelteamleden;
- comorbiditeit (de deelnemer kan aan meerdere modules meedoen).

Hoewel dit laatste punt op het eerste gezicht buiten de scope van dit artikel valt, is het zaak bij de ontwikkeling van dergelijke systemen van het begin af aan hier rekening mee te houden. Bij de Whole Systems Demonstrator-trial werd gedurende een jaar een telehealth-interventie toegepast bij 3230 patiënten met COPD, diabetes of hartfalen. Gemiddeld was er sprake van 1,8 chronische aandoening per patiënt.¹⁰

De elementen van mijnastmaonline/mijncopdonline

Om de dynamiek van het zorgproces zo goed mogelijk te ondersteunen is gekozen voor een combinatie van gevalideerde questionnaires, individuele actieplannen, educatie en vrije communicatie. Voor beide indicaties is het algoritme gelijk, de invulling verschilt waar nodig (bijvoorbeeld ACQ bij astma en CCQ bij COPD; tabel 1). De elementen worden in onderlinge samenhang aangeboden en zijn opgesteld door de adviesraad met vertegenwoordigers uit wetenschap, longartsen, huisartsen en patiënten.⁸

Zelfmanagement: formuleren individueel behandelplan en monitoring

Actieplan

De patiënt stelt zelf een actieplan op, gebaseerd op het astmazelfmanagementplan.¹¹

- symptomen bij groene/oranje/rode zone en de acties per zone;
- voorgeschreven medicatie;
- persoonlijke doelen.

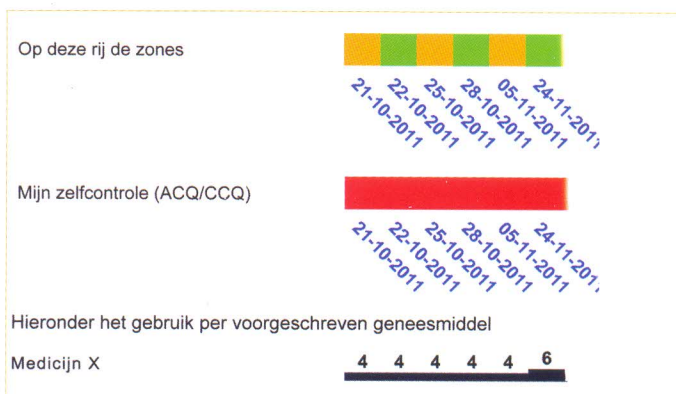
Figuur 3 Persoonlijk doel.

Inzicht voortgang

Het actieplan komt terug zodra de patiënt zijn dagboek invult; hoe voelt de patiënt zich en, afhankelijk van het gekozen antwoord, komen de afspraken in beeld.

Figuur 4 Pop-up met afgesproken acties op basis van symptomen.

De zones worden vastgehouden en getoond in combinatie met de gevalideerde CCQ- of ACQ-score, MRC-dyspneu en de hoeveelheid ingenomen medicatie (afgelopen 24 uur) in verschillende voortgangspagina's. Zo is er een direct lerend effect en inzicht in het effect over een langere periode (voorbeeld figuur 5).



Figuur 5 Feedback MediSein.

Het dagboek kan dagelijks worden ingevuld, waarbij het systeem maandelijks een reminder stuurt met het verzoek weer een dagboek in te vullen. De praktijk wijst uit dat patiënten heel verschillend invulgedrag vertonen. Meer onderzoek is nodig om beter inzicht te krijgen in de factoren die het invulgedrag beïnvloeden.

Zelfmanagement: ondersteuning bij uitvoering individueel behandelplan

Het behandelteam kan het actieplan en alle voortgangsrapportages inzien via eigen accounts. Behandelteamleden worden door de primaire zorgverlener of de patiënt geautoriseerd. Deze informatie kan gebruikt worden tijdens het consult. Het actieplan kan door de deelnemer zo vaak als wenselijk worden aangepast – al dan niet na overleg met of op aangeven van de eigen behandelaar.

Leefstijlveranderingen

Stoppen met roken, op gewicht blijven en voldoende bewegen zijn belangrijk om een (versnelde) achteruitgang van de longfunctie en progressie van de ziekte te voorkomen. Lastig is het vinden van een 'goed' moment om gedragsverandering teweeg te brengen: een persoon moet vooral zelf willen veranderen. Daarom is sinds april 2012 een zelftest roken/bewegen/gewicht (gewicht alleen bij COPD) opgenomen. De test wordt elk kwartaal herhaald. Als de uitkomst goed is, krijgt de deelnemer een compliment. Als de uitkomst niet goed is, volgt de vraag of iemand al actie onderneemt. Zo niet, dan volgt de vraag of iemand actie zou willen ondernemen. Zo ja, dan volgt een geautomatiseerd bericht naar de eigen zorgverlener met de hulpvraag. Het idee hierachter is dat de keuze van een leefstijlprogramma moet aansluiten bij het individu. De eigen hulpverlener kan samen met de patiënt het beste inschatten welk programma de meeste kans van slagen heeft.

Management van exacerbaties

Hoewel een exacerbatie niet eenduidig is gedefinieerd in de literatuur, is de impact van een exacerbatie vaak groot. Doel bij zelfmanagement is het aanleren van herkenning, patronen zien en actie ondernemen. In mijnastmaonline en mijn-copdonline omschrijft de patiënt wat een exacerbatie voor hem/haar is (definitie van het Longfonds of eigen omschrijving). Vervolgens geven mensen elk kwartaal aan of ze een exacerbatie hebben gehad, wat de impact was (VAS-schaal) en welke acties (prednisolonkuur, antibioticakuur of ziekenhuisopname) hebben plaatsgevonden. De antwoorden worden aan de samenvatting toegevoegd.

Educatie

Educatie is een essentiële bouwsteen bij zelfmanagement. Echter, de informatiebehoefte verschilt van persoon tot persoon. Die kan in de loop van de tijd veranderen en is daarom een continu proces. Het systeem voorziet op drie manieren in de informatiebehoefte.

Inhalatie-instructiefilms

De KNMP heeft inhalatie-instructiefilms geproduceerd. Deze zijn sinds 25 april 2012 via de site te raadplegen.

Algemene informatie astma/COPD

De patiëntenvoorlichtingsbrochures 'Astma, weten werkt' en 'COPD, weten werkt' zijn online beschikbaar met een eenvoudige raadpleegfunctie.¹² Er wordt in deze brochures aan uiteenlopende onderwerpen aandacht besteed, zoals pathologie, behandelingsopties, noodplan, voeding. Op dit moment is niet bekend hoe de verschillende items geraad-

pleegd worden. Dit jaar wordt via een educatiemodule hier beter inzicht in verkregen.

eConsult

Voor alle vragen tussendoor aan de eigen zorgverlener(s) is er het eConsult. Het gebruik van het eConsult is niet bedoeld voor min of meer acute zorgvragen. In de groep van het Havenziekenhuis en het Sint Franciscus Gasthuis (elk ongeveer 100 deelnemers) zijn er ongeveer 1 à 2 eConsulten per dag per ziekenhuis.¹²

Het lijkt aannemelijk dat patiënten net na de diagnose vaker informatie zullen raadplegen of vaker een eConsult stellen. Echter, deze analyse heeft nog niet plaatsgevonden.

De zorgverlener als coach

Recent is ophef ontstaan over de resultaten van enkele grote studies bij eHealth-programma's.⁹ Er werden geen significante positieve effecten op uitkomsten gezien en geen vermindering van de zorgconsumptie (soms zelfs meer zorgconsumptie). Dat kan te wijten zijn aan factoren zoals onwennigheid en onbekendheid met het medium bij de patiënt en de zorgverlener(s).⁹ Het principe van eHealth staat hierbij niet ter discussie, maar wel de uitvoering: een grotere betrokkenheid van de eigen zorgverlener bij eHealth-initiatieven is wenselijk. Organisatorische en financiële redenen blijken echter belemmerend.¹³ De eerder genoemde publiek-private samenwerking kan deze hordes verlagen en de inzet laagdrempelig maken.

Ook uit patiëntperspectief is er een behoefte aan de zorgverlener als coach bij eHealth-programma's. Uit de eerste analyse van mijnastmaonline en mijn-copdonline blijkt dat deelnemers snel hun interesse in het programma verliezen als de zorgverlener niet aanwezig is als coach. Significanter meer patiënten met coaching door de zorgverlener (69,4 vs.

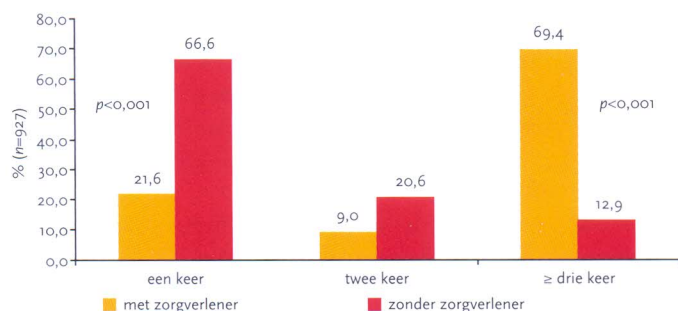
Curavista Health

Curavista Health is operationeel sinds 2002 en biedt de mogelijkheid patiënt en een team van professionals met elkaar te laten communiceren. Kenmerkend voor de software is:

- patiënt kan aan meerdere modules tegelijk meedoen (comorbiditeit);
- per module wordt het team van professionals geautoriseerd;
- elke module is inhoudelijk aangestuurd door het achterliggende expertsysteem met algoritme, ontworpen met zorgprofessionals.

Er zijn meer dan 100.000 gebruikers bij 70 modules waarbinnen meer dan vijftig *patient reported outcome*-vragenlijsten worden ingezet. De software is beschikbaar in het Nederlands, Engels en Frans en wordt ook buiten Nederland ingezet.

12,9%) blijven meedoen met het zelfmanagementprogramma (≥ 3 keer; $p < 0,001$; figuur 6).⁸

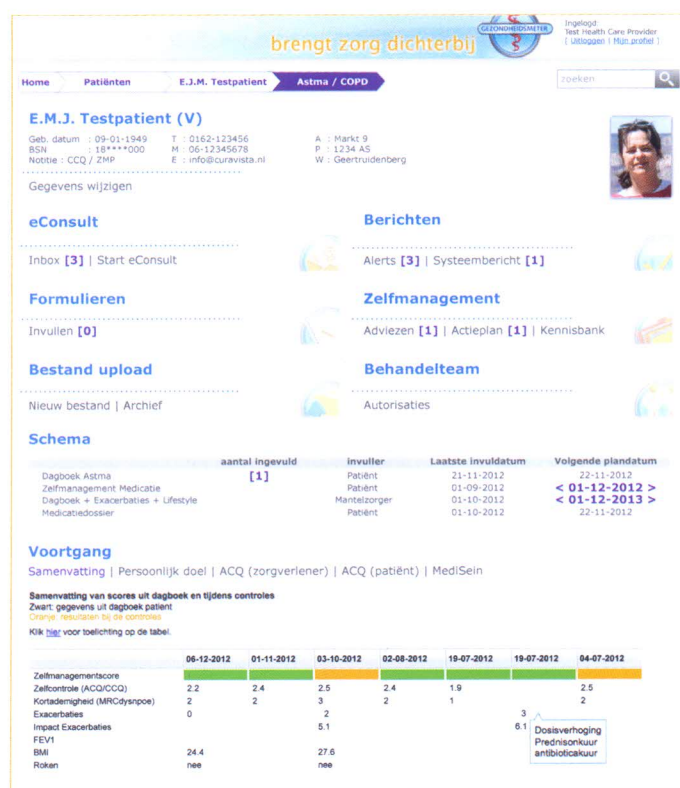


Figuur 6 Adherentie met/zonder zorgverlener.

Implementatie in de dagelijkse praktijk

Voordat tot implementatie kan worden overgegaan is het belangrijk om vast te stellen met welk doel eHealth zal worden ingezet, welke implicaties dit heeft op de relatie tussen patiënt en behandelaar en op de bedrijfsvoering van de praktijk. Voorbeelden van doelen voor de inzet van eHealth zijn:

- de patiënt informeren;
- meten en monitoren van relevante waarden voor de patiënt;



Figuur 7 Scherm van de zorgverlener, dashboard patiënt.

- op afstand communiceren met de patiënt, met collega's of beiden;
- de patiënt zelfmanagementtools in handen geven;
- communicatie tussen patiënten onderling stimuleren.¹⁴

In de Rotterdamse regio is het doel vooral het stimuleren van zelfmanagement conform de zorgstandaarden. De meeste oplossingen zijn tegenwoordig *cloud*-toepassingen. Dat betekent dat personen via een internetverbinding en met hun gebruikersnaam/wachtwoord overal kunnen inloggen. Inloggen kan via de website van het ziekenhuis of via algemene sites als mijnastmaonline.nl of mijncopdonline.nl. De leercurve om het systeem te gebruiken is voor alle deelnemers kort: het dashboard biedt een duidelijke navigatie.

Samenvatting

Mijnastmaonline en mijncopdonline geven een praktische ondersteuning aan zelfmanagement zoals in de zorgstandaarden is beschreven. Het continue 'actie-reactie'-spel in combinatie met inzicht in voortgang en educatie vangt de elementen van het zelfmanagementmodel: self-efficacy, gedrag en uitkomsten.

Uit voorgaande blijkt dat samenspel tussen behandelaar en patiënt van groot belang is voor de resultaten die met online zelfmanagement kunnen worden bereikt. Voordat tot implementatie kan worden overgegaan is het belangrijk om vast te stellen met welk doel eHealth zal worden ingezet, welke implicaties dit heeft op de relatie tussen patiënt en behandelaar en op de bedrijfsvoering van de praktijk.

De ervaring van de afgelopen twee jaar heeft geleerd dat alleen een tool niet het antwoord geeft. Voor de begeleiding van dit proces is de coachende rol van de zorgverlener onontbeerlijk en daarmee de implementatie in het bestaande zorgtraject.

Dankbetuiging

Dank aan AstraZeneca voor de unrestricted educational grant voor mijncopdonline.nl en mijnastmaonline.nl.

Literatuur

1. Zorgstandaard COPD, 2012. www.longalliantie.nl/zorgstandaard-copd.
2. Zorgstandaard Astma, 2012. www.longalliantie.nl/zorgstandaard-astma.
3. Huber M, Knottnerus JA, Green L, et al. How should we define health? BMJ. 2011;343:d4163.
4. Troosters T, Casaburi R, Gosselink R, Decramer M. Pulmonary rehabilitation in chronic obstructive pulmonary disease. Am J Respir Crit Care Med. 2005;172:19-38.
5. Barlow J, Wright C, Sheasby J, et al. Self-management approaches for people with chronic conditions: a review. Patient Educ Couns. 2002;48:177-87.

De volledige literatuurlijst is op aanvraag verkrijgbaar bij de uitgever.

AstraZeneca is een internationaal innovatief biofarmaceutisch bedrijf. Wij investeren in een gezonde maatschappij waarbij een duurzaam behandelresultaat voor de patiënt en goed medicijngebruik centraal staan. In samenwerking met andere zorgpartijen dragen wij bij aan innovatie en een kwalitatief betere gezondheidszorg.

Producent van Turbuhaler®:

