

Digitaal praten over gezondheid

EEN WEBSITE VOOR EN DOOR PATIËNTEN

In Engeland is de website www.healthtalkonline.org ontwikkeld waar patiënten verhalen vertellen over wat het werkelijk betekent een ziekte of aandoening te hebben. Ook vertellen mantelzorgers over hoe ze het zorgen voor een zieke ouder of kind ervaren. Tevens geeft de website gedegen en betrouwbare informatie over ervaringen van patiënten. In Engeland is het een succes. Eind juni 2013 ziet de Nederlandse versie (www.pratenovergezondheid.nl) het licht: nu nog over (mantelzorgers van) patiënten met dementie, in de toekomst over veel meer ziekten en gezondheidsproblemen.

Door: P.A. Wiegiersma

De meeste mensen die te horen krijgen dat er sprake is van een bepaalde ziekte, zullen na het bezoek aan de dokter zo snel mogelijk op internet naar verdere informatie zoeken. De arts heeft natuurlijk al veel verteld, maar vaak is de patiënt onder de indruk van de mededeling dat er iets aan de hand is. Hij zal de meeste informatie niet hebben gehoord of begrepen. Zo'n patiënt gaat dus op zoek naar meer informatie. Niet alleen over wát er aan de hand is maar ook over hoe met deze nieuwe situatie te leven. En die informatie wil iedereen het liefst rustig doorlezen in de eigen vertrouwde omgeving. Het gaat tenslotte om het eigen leven en vooral over de (toekomstige) kwaliteit van leven.

Moeilijker

Op internet is het erg makkelijk informatie te krijgen over diagnostiek, behandeling en prognose. Hoe lang heb ik nog te leven? Gaat de ziekte ooit over? Welke medicijnen moet ik gaan gebruiken en wat zijn de bijwerkingen daarvan? Minder makkelijk, maar nog steeds te achterhalen, is informatie over de zorgverleners, vergoeding van ziektekosten en bijvoorbeeld welk ziekenhuis de beste reputatie heeft voor de behandeling van de ziekte. Maar als patiënten informatie willen over wat het werkelijk betekent om de ziekte te hebben, wat zij en hun eigen omgeving moeten ondergaan en hoe dat het leven zal beïnvloeden, dan wordt het een stuk moeilijker. Het gaat dan om ervaringen van patiënten zelf en daarover is op het internet veel minder te vinden.



Auke Wiegiersma

Betrouwbaar

Veel patiëntenverenigingen hebben video's waarin patiënten vertellen over wat hen is overkomen. Deze video's gaan vaak over specifieke ervaringen. De kans dat die met de eigen ervaring of situatie overeenkomt, is vaak klein. Ervaringen kunnen namelijk enorm uiteenlopen. Ze zijn erg afhankelijk van de persoonlijke omstandigheden, de eigen behandelaars, de manier waarop patiënten met ziekte omgaan enzovoort. De herkenbaarheid van deze informatie is dus vaak gering. Naast de video's van patiëntenverenigingen zijn er veel fora, chatrooms, blogs en dergelijke. Die geven geen overzicht van wat er allemaal kan spelen. Vaak gaat het over belevenissen rond één speciaal thema of om een negatieve ervaring 'van zich af te kunnen schrijven'. Ook is er informatie van de voedings- en farmaceutische industrie. Het is wel de vraag hoe betrouwbaar die is.

Succesvol

In Engeland bestaat een website waar patiënten allerlei betrouwbare informatie kunnen vinden en ook ervaringen met elkaar kunnen delen: www.healthtalkonline.org. De DIPEX Health Experiences Research Group (HERG) van de Oxford University, Department of Primary Health Care (Engeland), staat aan de basis van deze uiterst succesvolle website. In de afgelopen tien jaar heeft HERG een onderzoeksmethode ontwikkeld die een bijna volledig en vooral betrouwbaar overzicht geeft van de ervaringen die patiënten opdoen. De website bevat inmiddels informatie over 75 ziektes en gezondheidsproblemen. De website krijgt meer dan zes miljoen hits per maand en meer dan 1,5 miljoen unieke be-



zoekers per jaar. Dit aantal stijgt nog steeds; een onmiskenbaar teken dat de website in een grote behoefte voorziet. In de achterliggende periode heeft HERG zo'n acht miljoen euro subsidie weten te verwerven. Talloze prestigieuze prijzen zijn toegekend. Daarnaast zijn onderzoeksmethodologie en -techniek verder verfijnd, is een handleiding voor onderzoekers verschenen en worden trainingen in het uitvoeren van dit type onderzoek verzorgd. Typierend is dat steeds meer websitebezoekers uit de VS komen. Dit is een land met vele, grote patiëntenverenigingen. Kennelijk bieden ook zij dit soort informatie niet aan. Op dit moment wordt door de Oxford Universiteit een groot onderzoek gedaan naar het effect van het gebruik van deze website op de kwaliteit van leven. Uit reacties op de website blijkt dat de geboden informatie een positieve invloed heeft op welbevinden. Het is belangrijk dat deze indruk ook wetenschappelijk wordt onderbouwd.

De methode

Om een zo volledig mogelijk beeld van ervaringen te krijgen, houden onderzoekers per module ongeveer 40 tot 50 interviews. Daarvoor worden door heel Nederland mensen geïnterviewd met zo verschillend mogelijke achtergronden; dit heet een *maximum variation sample*. Het werven van deelnemers stopt pas wanneer dezelfde thema's in de interviews beginnen terug te komen (verzadiging). Het interview vindt meestal bij de deelnemer thuis plaats en wordt opgenomen op audio. Wanneer de deelnemer daar toestemming voor geeft, wordt het interview ook opgenomen op video. In het eerste deel van het interview wordt de deelnemer gevraagd zijn of haar verhaal te vertellen. Dit deel kan soms meer dan een uur duren. In het tweede deel van het interview stelt de interviewer aanvullende vragen. Deze vragen komen uit de literatuur of van een klankbordgroep – een groep bestaande uit betrokkenen (ervarings)deskundigen. Het interview wordt vervolgens volledig uitgeschreven. De onderzoeker controleert dit trans-

cript en geeft codes aan stukken tekst die over hetzelfde onderwerp gaan. Hierbij wordt gebruik gemaakt van gespecialiseerde software. Vervolgens worden de meest voorkomende onderwerpen uitgewerkt in thematische samenvattingen. Deze samenvattingen worden op de website geplaatst, geïllustreerd met video-, audio- en tekstfragmenten uit de interviews. Op deze manier krijgt de bezoeker van de website een goed en volledig overzicht van de patiëntervaringen. Uiteindelijk bestaat een module van een ziektebeeld uit ongeveer 20 tot 25 thematische samenvattingen met in totaal 250 tot 300 video-, audio- en tekstfragmenten.

Paniekdrempel

Het belang van het soort informatie dat Healthtalkonline (HTO) biedt werd prachtig beschreven door Karen Spink in haar kolom 'Levensvragen' in *Medisch Contact* (2008; 63: 892). Zij vertelt dat, als patiënten voor een controlebezoek naar de arts gaan, zij vaak eerst een lijstje maken met vragen die 'onder en boven de paniekdrempel' liggen. Boven de paniekdrempel gaat het om zaken als 'wordt de tumor kleiner', 'wat is de prognose' en dergelijke. Deze vragen worden meestal uitgebreid behandeld tijdens een consult. Onder de paniekdrempel gaat het om antwoorden op vragen als 'hoelang kan ik nog zelfstandig wonen', 'bij welke klachten moet ik contact opnemen en hoe ernstig moeten die klachten dan zijn' en 'is het normaal dat mijn litteken zo rood wordt'. Voor de kwaliteit van leven zijn vooral antwoorden op de laatste vragen van groot belang – het zijn de zorgen van alledag waarvoor patiënten steun zoeken. Tijdens een consult is er dikwijls geen tijd om de vragen 'onder de paniekdrempel' te stellen. Dat houdt dan ook in dat artsen (en andere zorgverleners) geen weet hebben van deze vragen, laat staan de antwoorden. Het is dan ook niet voor niets dat in Oxford een aparte groep zich wijdt aan het opzetten van onderwijs en bijscholingen op basis van de resultaten van de onderzoeken.

Nederlandse versie

Enige tijd geleden vroeg Henk Maassen zich in *Medisch Contact* (februari 2010, nr.5) af waarom er in Nederland nog niet een 'health-

Op 27 juni vindt in het UMCG in Groningen een symposium plaats waarbij de Nederlandse website officieel online zal gaan. Tijdens dit symposium zal onder meer prof.dr. Harm Kuipers het belang van dit type informatie voor patiënten en hun omgeving toelichten. Mevr. Gerda Havertong zal spreken over haar ervaringen als mantelzorger. Dagvoorzitter is mevr. prof.dr. Betty Meyboom die naast vele andere activiteiten ook voorzitter van de ZonMW programmacommissie Nationaal Programma Ouderenzorg is.

talkonline' is. Zijn vraag wordt binnenkort beantwoord met de introductie van www.pratenovergezondheid.nl. De eerste twee modules voor deze website zijn met een subsidie van ZonMw ontwikkeld: één voor (vroeg)dementerenden en één voor mantelzorgers van dementerenden. Inmiddels is er een informatieve website waarop onder andere Hannie van Leeuwen en Gerda Havertong het belang van dit onderzoek aangeven. POG maakt deel uit van DIPEX International, een samenwerkingsverband van dertien landen binnen en buiten Europa, dat dezelfde methodiek hanteert. Deze samenwerking maakt internationaal vergelijkend onderzoek mogelijk, waarmee nieuwe inzichten rond preventie en zorg kunnen worden

verkregen. In Nederland zijn er al samenwerkingsovereenkomsten met de Groningse faculteit Godgeleerdheid en Godsdienstwetenschappen. Zij zullen voor de komende modules een apart thema 'zingevingsvraagstukken' verzorgen. Ook wordt samengewerkt met de afdeling Communicatiewetenschappen van de VU. De organisatie zoekt hard naar financiering voor meer modules. Een tweetal modules over dementie is een goede start maar het uiteindelijke doel is om zo veel mogelijk ziekten en gezondheidsvraagstukken toe te lichten op de website.

Informatie over de auteur

Dr. P.A. Wiegersma is universitair docent, Faculteit Medische Wetenschappen van het UMC Groningen.

De e van e-health

Nieuwe technologieën bieden grote kansen bij de aanpak van de vraagstukken die momenteel actueel zijn in onze gezondheidszorg: de toenemende vraag bij stijgende kosten en toenemende schaarste aan personeel. Toch gaat de implementatie van interventies zoals zorg op afstand, e-health, telemonitoring en domotica niet snel.

Door: B. van der Linden

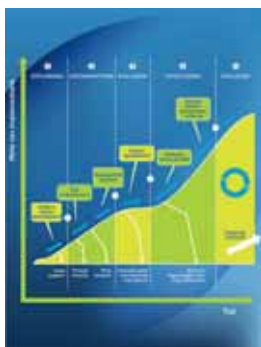
Vooral een te grote focus op technologie, het ontbreken van financiële vergoedingen en onvoldoende betrokkenheid van professionals lijken oorzaken van de trage implementatie van nieuwe technologieën. Het actief en systematisch aanpakken van de implementatie zou soelaas moeten bieden volgens Daan Dohmen die zijn proefschrift 'De e van e-health' op 13 december jl. met succes verdedigde.

In het proefschrift presenteert hij het E5-model voor implementatie van technologie in de zorg thuis. Het model gaat uit van 5 fasen die doorlopen (moeten) worden voor een succesvolle opname van een nieuwe technologie in de praktijk van de zorg. Het model is gebaseerd op literatuuronderzoek naar eerdere modellen en analyses van implementatietrajecten van 6 technologieprojecten in de thuiszorg. Exploreren, experimenteren, evalueren, effectueren en evolueren zijn de 5 E's die Dohmen onderscheidt. Belangrijke elementen zijn het tijdens de ontwerpfase al betrekken van zorgprofessionals en patiënten, het stellen van heldere doelen, het piloten, het commitment creëren door organisatorische, juridische en financiële barrières op te lossen en het optimaliseren van de innovatie tijdens de uitrolfase.

Dohmen is niet de eerste die zegt dat imple-

mentatie stapsgewijs en gestructureerd moet worden aangepakt. Hij voegt wel een handzaam model toe dat zorgorganisaties die (technologische) innovaties willen invoeren kunnen gebruiken. Het proefschrift geeft veel praktijkvoorbeelden van wat er allemaal bij implementatie komt kijken en kan bijdragen aan minder teleurstelling en frustratie bij diegenen die ondanks alle te verwachten moeilijkheden toch de invoering van een innovatie willen gaan ondernemen. Treffend is de afbeelding van het model die lijkt op een steile berg met onderweg veel plekken waar men moet beslissen om door te gaan of af te breken.

Gebruik van het model geeft geen garantie op succes maar maakt de kans daarop maximaal, aldus Daan Dohmen, die zijn sporen al eerder verdiende met zijn succesvolle onderneming Focus Cura Zorginnovatie.



Het E5-model voor implementatie van technologie in de zorg thuis

