

Connect, het internetdagboek voor COPD-patiënten, geeft patiënten inzicht in hun ziekte en zorgt voor een effectiever consult bij de longarts. Het dagboekenproject was genomineerd voor de Innovatie Award 2011 van Zorgtotaal. "COPD-patiënten krijgen het gevoel dat zij zelf meer de regie over hun ziekte hebben", vertelt longarts Bianka Mennema.

E-dagboek Connect verbetert COPD-zorg

Goed slapen, moeiteloos traplopen of vier keer per dag de hond uitlaten. Het zijn enkele doelen die een COPD-patiënt kan formuleren in zijn internetdagboek Connect, dat sinds 2010 op de markt is. Die persoonlijke doelen zijn een belangrijke succesfactor van Connect, meent Bianka Mennema, longarts in het Havenziekenhuis Rotterdam. "Concrete doelen zoals zelf boodschappen doen en minder ziekenhuisopnames motiveren de patiënt het best." Naast de persoonlijke doelen vullen patiënten in het dagboek een Clinical COPD questionnaire (CCQ) in die aangeeft hoe het gaat, welke medicijnen ze gebruiken en hoeveel. Daarna krijgt de patiënt een pop-up met een kleurcode, groen (goed), rood (slecht) of oranje. De patiënt krijgt dan meteen actiepunten met informatie over wat hij moet doen, zoals prikkels vermijden of medicatie ophogen. Deze actiepunten heeft de patiënt vaak zelf van tevoren bedacht. "Het is best confronterend voor een patiënt om adviezen te lezen die hij zelf heeft geformuleerd. Maar daarom werkt dat ook zo goed: de patiënt creëert zijn eigen stok achter de deur", vertelt Mennema. "Patiënten krijgen reminders dat ze hun dagboek moeten invullen. Dat draagt ook bij aan het succes. En vergeet onze goed geïnstrueerde helpdesk niet." De patiënt bepaalt zelf wie er toegang heeft

tot het dagboek, bijvoorbeeld de longarts, de huisarts, de praktijkondersteuner en de longverpleegkundige. Artsen kunnen ook bepaalde alerts krijgen, bijvoorbeeld als de patiënt het dagboek niet invult.

De overheid en het Astma Fonds zetten in op verbeteren van zelfmanagement, omdat het aantal COPD-patiënten stijgt. "Om te kiezen voor de astma-groep ligt wat meer voor de hand, omdat het jongere patiënten zijn. De COPD-patiëntengroep vraagt meer creativiteit van de arts: de patiënt is ouder en heeft over het algemeen weinig ziektebewustzijn, zij luisteren slecht naar hun lichaam. Daarom zijn we met deze groep begonnen." Mennema gebruikt het systeem sinds juni 2010 en is tevreden over het resultaat: "Uit onze evaluatie blijkt dat het ziekte-inzicht bij de patiënt echt toeneemt. Patiënten met een chronische ziekte krijgen het gevoel dat zij zelf de regie hebben."

VOORZICHTIG

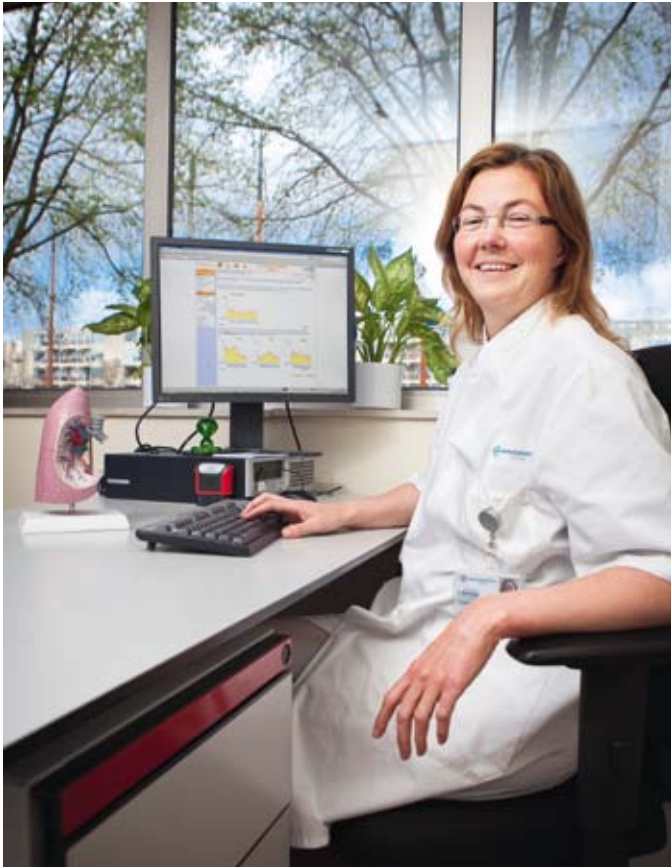
Hoewel COPD-patiënten dus een goede doelgroep zijn voor e-dagboeken, waren veel artsen huiverig om hieraan te beginnen, vertelt Esther van Noort, oprichter van Curavista, het bedrijf dat Connect ontwikkelde. "De zorgverleners zijn voorzichtig geworden, omdat er in het verleden vaak slechte IT-projecten zijn geweest", vertelt Van Noort. "Het is ook lastig



BRON CURAVISTA

om een ICT-omgeving goed te ontwerpen. De software moet patiëntbestendig zijn, dus geschikt voor elke leeftijdsgroep en opleidingsniveau. Aan de andere kant moeten artsen en verpleegkundigen er ook iets aan hebben."

Van Noort meent dat de software van Curavista hieraan voldoet en bovendien flexibel genoeg is. "Wij hebben software die goed aan te passen is aan het zorgproces. Als de arts de patiënt elke drie maanden ziet, moet deze de dagboeken vaker invullen dan bij een controle elke zes maanden. In het verleden vonden softwareproducenten dat de zorgverleners zich maar moesten aanpassen aan de software, dat is natuurlijk niet meer van deze tijd." Mensen vullen gedurende de eerste drie maanden elke week hun dagboek in, daarna in ieder



“De persoonlijke doelen zijn een belangrijke succesfactor van Connect”, stelt Bianka Mennema, longarts in het Havenziekenhuis Rotterdam

geval elke maand en voorafgaand aan een bezoekje aan de longarts. Voor stabiele COPD-patiënten is dat twee keer per jaar. Mennema: “COPD-patiënten hebben gemiddeld een uur per jaar contact met hun arts. De rest van de tijd moeten zij zelf nadenken over hun ziekte en meer grip erop krijgen.” De arts kan dankzij het dagboek in één oogopslag zien hoe het gaat over een langere periode. Hierdoor kan hij terugkerende obstakels bespreken met de patiënten. Mennema: “Als iemand moeite heeft met stoppen met roken, dan kan ik dat aankaarten in ons gesprek en ondersteuning bieden.” Van Noort vult aan: “We zien dat patiënten het platform gebruiken om met hun dokters te communiceren. Bovendien hopen we dat de software exacerbaties voorkomt; de arts kan dankzij het dagboek sneller ingrijpen als de patiënt zich slecht voelt.”

ENTHOUSIASTE PATIËNTEN

De longverpleegkundige heeft het meeste e-mailverkeer met de patiënt, die ook vragen kan stellen. Mennema: “De verpleegkundige wordt meer een begeleider, het dagboek geeft handvatten om door te praten over bepaalde problemen. Ook de bereikte doelen zijn motiverend, zowel voor de patiënt als voor de verpleegkundige.” De verpleegkundige krijgt veel gerichte vragen

over het innemen van medicatie, problemen met bewegen en vragen over fysiotherapie en verzekeringen. En soms ook mededelingen van enthousiaste patiënten. Van Noort: “Artsen waren eerst bang dat patiënten allerlei nutteloze vragen zouden stellen, maar die angst blijkt ongegrond.” Mennema vult aan: “De verpleegkundige is er wel wat tijd aan kwijt, die moet elke dag inloggen en e-mail beantwoorden. Anders waren die vragen waarschijnlijk telefonisch binnengekomen of tijdens een bezoek gesteld, dus veel extra tijd kost het niet.”

BEGINNIVEAU

Hoewel veel artsen sceptisch waren, pikken patiënten snel op hoe ze met het dagboek moeten omgaan. Wel verschilt het beginniveau nogal. Belangrijk is dat je de patiënt zelf eerst met het dagboek laat experimenteren in plaats van alles uit te leggen, meent Van Noort. “Sommige mensen kunnen nog niet eens inloggen, anderen vinden hun weg veel sneller. Je moet per patiënt kijken wat ze al kunnen en daarna bijsturen en coachen als dat nodig is.” Mennema had wel moeite om patiënten te includeren, ze heeft nu 27 COPD-patiënten in het programma. “Het is toch lastiger dan we dachten, niet iedereen heeft thuis een com-

puter met internet. Leeftijd maakt minder uit, we krijgen ook wel enthousiaste reacties van 80-plussers.” Inmiddels heeft Mennema een mailing uitgedaan voor een potentiële nieuwe groep Connect-gebruikers; deze patiënten kregen vorig jaar de diagnose COPD. Ook zijn er initiatieven om het systeem in andere ziekenhuizen op te starten.

Nog niet veel huisartsen zijn betrokken bij het project, maar dat zou wel wenselijk zijn. Mennema heeft daarom huisartsen in de regio geïnformeerd over het project. “De huisarts ziet alle COPD-patiënten, niet alleen diegenen met ernstige beperkingen. Daarom zou het goed zijn dat huisartsen hier ook gebruik van gaan maken. We gaan straks ook leefstijlveranderingen opnemen in het programma, dat zijn bij uitstek dingen die de patiënt met zijn huisarts bespreekt.”

ASTMA

Bij astmapatiënten hebben de dagboeken zich al bewezen: in september vorig jaar rondde Leidse longartsen een project af waaruit bleek dat dagboeken en e-coaching goed werkten. Patiënten hebben minder klachten, hun medicijnen zijn beter op maat en ze hoeven minder vaak naar de dokter. “Het medicijngebruik wordt meer toegesneden op iedere individuele patiënt. Er zijn meer klachtenvrije dagen en de longfunctie verbetert”, aldus onderzoeker Victor van der Meer. “Daarnaast heeft het digitale zelfmanagement als voordelen dat patiënten gemakkelijk aan informatie komen. Ook is het gebruiksgemak van bijvoorbeeld e-consults en digitale behandelplannen een voordeel.”

Hoewel de patiënten erg tevreden waren over het programma, was het verschil in kwaliteit van leven na 12 maanden niet significant groter dan bij de controlegroep die reguliere zorg kreeg. Ook nam het aantal exacerbaties niet af. “Dankzij de dagboeken herkent de patiënt sneller potentiële exacerbaties en heeft hij of zij een gevoel van regie over zijn ziekte”, vertelt Hans Kramer, communicatieadviseur van het Astma Fonds. “Het Astma Fonds is blij dat het effect op korte termijn in elk geval is aangetoond en we zullen verder onderzoek nauwlettend volgen. Maar wij zien vooral een toegevoegde waarde in de combinatie met een patiëntensupportprogramma.” ■