



ACHTERGROND

Zelfmanagement bij reuma: de zorg van de toekomst?



Met medewerking van:
Carine Vogel MSc,
verpleegkundig specialist reumatologie Bernhoven

Dr. Harald Vonkeman
reumatoloog Medisch Spectrum Twente



Jessica Brussee

Samenvatting

In de zorg rond mensen met een chronische aandoening is het begrip zelfmanagement bijna niet meer weg te denken. Ook binnen de reumatologie zijn tal van toepassingen voor het ondersteunen van zelfmanagement doorgedrongen. Wat bieden deze toepassingen voor de patiënt en de zorgverlener? En leiden ze ook daadwerkelijk tot resultaat, zoals betere gezondheidsuitkomsten of minder zorggebruik? Dit artikel zet negen toepassingen op een rij en laat verpleegkundig specialist Carine Vogel aan het woord over haar onderzoek naar zelfmanagement met Reumanet Bernhoven. Tot slot belicht het de activiteiten van de werkgroep eHealth van de Nederlandse Vereniging voor Reumatologie. De mogelijkheden die zelfmanagement biedt zijn veelbelovend, maar onderzoek naar gebruik in de praktijk en de daadwerkelijke effecten staat nog in de kinderschoenen. De komende jaren zullen uitwijzen of zelfmanagement de verwachtingen waar kan maken.

Leerdoelen

Na het lezen van dit artikel:

- Kent u voorbeelden van zelfmanagementtoepassingen bij reuma in Nederland;
- Heeft u een beeld van wat deze toepassingen bieden aan patiënt en zorgverlener;
- Weet u wat het effect is van zelfmanagement met Reumanet Bernhoven op het jaarlijks aantal polikliniekbezoeken;
- Weet u hoe patiënten het gebruik van Reumanet Bernhoven ervaren;
- Bent u bekend met de werkgroep eHealth van de Nederlandse Vereniging voor Reumatologie.

Zelfmanagement is in de afgelopen decennia steeds belangrijker geworden in de zorg, vooral voor mensen met een chronische aandoening.[1,2] Het past bij de manier waarop we tegenwoordig tegen gezondheid aankijken. Positieve gezondheid, ofwel het vermogen om je aan te passen en zelf de regie te voeren, staat hierin centraal.[3] Zelfmanagement lijkt ook een positief effect te hebben op gezondheidsuitkomsten en kan het bijdragen aan een lagere zorgconsumptie. Of het ook leidt tot kostenreductie staat nog niet eenduidig vast.[1].

Een gevarieerd aanbod van toepassingen

Om het zelfmanagement van patiënten met reuma te ondersteunen, zijn er in Nederland tal van initiatieven. iDoctor nam negen voorbeelden onder de loep. Dit zijn allemaal Nederlandse toepassingen, gericht op volwassen patiënten met een vorm van reuma. De vorm van de toepassingen varieert: er zijn online portalen, apps en trainingen.

Wat biedt zelfmanagement voor patiënt en zorgverlener?

De meeste apps en portalen zijn erop gericht om de patiënt meer inzicht in de eigen situatie te geven, bijvoorbeeld aan de hand van vragen(lijsten) over klachten, ziekteactiviteit of functioneren. In een aantal toepassingen kan de patiënt ook het eigen dossier inzien [a-e], een dagboek of notities bijhouden [a,b,c,h] of zelf (behandel)doelen stellen.[a-c] Behalve meer grip op de reuma krijgt de patiënt hierdoor de kans om zijn regierol te versterken. Daarnaast bieden de apps en portalen handvatten ter voorbereiding van een consult. De ReumaApp [h] biedt de patiënt daarnaast gerichte tips en bewegingsoefeningen. Die helpen om beter om te gaan met de klachten en zelf problemen op te lossen.

Meerwaarde voor de patiënt dus. Maar heeft de arts er ook iets aan? Bij de toepassingen waarbij de arts toegang heeft tot de gegevens die de patiënt invult, lijkt dat zeker het geval. [a-e,g] Door het tussentijds monitoren is altijd een actueel beeld beschikbaar en kan ook de arts een consult gericht voorbereiden. De Jicht App [g] is ontworpen om jichtaanvallen te monitoren. Hierdoor is de behandeling, indien nodig, sneller aan te passen. De Reumameter [f] en ReumaApp [h] zijn niet toegankelijk voor de arts. Zij geven vooral de patiënt meer inzicht in en grip op de eigen situatie. Betere onderlinge communicatie, een streven van de meeste apps en platforms, komt zowel de arts als de patiënt ten goede en bevordert het samen beslissen.

Naast apps en portalen zijn er ook trainingen, zoals 'Reuma Uitgedaagd'.[i] Hierin leren patiënten beter omgaan met - en communiceren over - hun reuma. Naast meer regie voor de patiënt draagt dit ook bij aan betere communicatie met de zorgverlener en samen beslissen.

Heeft zelfmanagement effect?

Onderzoek naar de ervaringen met zelfmanagement staat nog in de kinderschoenen, net als het doorlichten van de effecten op gezondheidsuitkomsten, kwaliteit van leven, zorggebruik en zorgkosten bij reuma. Niettemin geven de eerste resultaten een hoopvol beeld. In een enquête onder patiënten met reumatoïde artritis die toegang hadden tot het portaal Mijn Reumacentrum [a] gaf 40% van de respondenten (n=86) aan dat zij hadden ingelogd op het portaal. Een deel van hen voelde zich door het gebruik van het portaal, daadwerkelijk nauwer betrokken bij hun behandeling (44%) en beter geïnformeerd (37%). Binnen SpA-Net werden 16 patiënten met spondyloartritis geïnterviewd over het gebruik van het portaal [b]. De helft van hen gaf aan

Zelfmanagement: de aandoening inpassen in het leven

Voor zelfmanagement zijn verschillende definities in omloop, maar één aspect komt vaak terug: de patiënt voert de regie om de eigen gezondheid en het welzijn te maximaliseren.[2]

Het Landelijk Actieprogramma Zelfmanagement hanteert de volgende definitie: "Zelfmanagement is het zodanig omgaan met de chronische aandoening (symptomen, behandeling, lichamelijke, psychische en sociale consequenties en bijbehorende aanpassingen in leefstijl) dat de aandoening optimaal wordt ingepast in het leven. Zelfmanagement betekent dat chronisch zieken zelf kunnen kiezen in hoeverre men de regie over het leven in eigen hand wil houden en mede richting wil geven aan hoe beschikbare zorg wordt ingezet, om een optimale kwaliteit van leven te bereiken of te behouden."[4]



Zelfmanagement kan voor een deel van de reumapatiënten toekomst hebben.

het portaal actief te gebruiken. Ook zij voelden zich meer betrokken. Zij vulden de pluspunten aan met meer ziekte-inzicht en de stimulans van betere communicatie. Ook zorgverleners ervaarden de beoogde voordelen van dit portaal. Wel vonden zij het gebruik, zeker in het begin, tijdrovend.

Reumanet Bernhoven: tevreden patiënten, minder polikliniekbezoeken

Carine Vogel, verpleegkundig specialist Reumatologie in Bernhoven, onderzocht het effect van zelfmanagement op zorggebruik. Daarnaast keek zij naar de tevredenheid van patiënten over deze vorm van zorgverlening.[14] iDoctor sprak met haar over haar onderzoek.

Vogel bestudeerde of het aantal polikliniekbezoeken afnam als reumapatiënten regelmatig hun ziekteactiviteit controleerden met behulp van de persoonlijke gezondheidsomgeving Reumanet. De onderzoeksgroep bestond uit 108 reumatoïde artritis-patiënten met een lage ziekteactiviteit (DAS-28-score ≤ 3.2). Vogel: "Bij de huidige reguliere controle, gemiddeld twee tot vier keer per jaar, wordt de behandeling van deze patiënten vaak onveranderd

voortgezet. Ik heb onderzocht of de patiënten begeleid konden worden 'losgelaten' zodat de reguliere controles minder vaak konden plaatsvinden."

Vogel leerde de deelnemers om regelmatig een vragenlijst in te vullen over hun ziekteactiviteit. Kwam de score voor de ziekteactiviteit boven een bepaalde drempelwaarde of vond de patiënt zelf dat het minder goed ging, dan maakte de patiënt een spoedafpraak op de polikliniek. Vogel: "Mijn dagelijkse spreekuur is zo ingericht dat spoedpatiënten binnen één of twee dagen terecht kunnen." Elke patiënt kreeg sowieso een jaarlijkse check-up door de reumatoloog.

Actief zelfmanagement via Reumanet leidde tot minder polikliniekbezoeken. Het aantal bezoeken daalde van gemiddeld 1.8 (SD 1.35) in de zes maanden voorafgaand aan deelname aan het programma naar 0.71 (SD 1.37) in de zes maanden tijdens deelname. Ook in een subgroep van 33 patiënten met een langere follow-up duur (negen maanden) daalde het aantal polikliniekbezoeken significant.

Vogel is enthousiast over de resultaten maar blijft ook kritisch. "Het is mooi dat het aantal polikliniekbezoeken daalt. Maar je moet wel voorzichtig zijn met de interpretatie van deze resultaten. De follow-up was kort en het aantal patiënten gering. Daarom willen we de huidige patiëntengroep langer volgen in de tijd. Daarnaast willen we de groep uitbreiden en ook patiënten met andere reumatische ziektebeelden meenemen."

De patiënten waren positief over het zelfmanagementprogramma. Vogel onderzocht dit zowel via een enquête als in een focusgroep. "Het merendeel van de patiënten was tevreden over de informatievoorziening en de lagere frequentie van de polikliniekafspraken. De termijn waarbinnen ze terecht konden bij (verergering van) klachten vonden ze acceptabel. Door het invullen van de vragenlijsten ervaarden zij meer ziekte-inzicht. Hierdoor konden zij meedenken bij hun behandeling en hadden zij inspraak, bijvoorbeeld over de afbouw van medicatie. Kritische kanttekeningen waren er ook. Met name de gebruiksvriendelijkheid van Reumanet, inlogproblemen en irritatie over het regelmatig wisselen van wachtwoord waren aandachtspunten."

Voor sommige artsen was het zelfmanagementprogramma even wennen. Vogel: "Een aantal van hen vond het in het begin best lastig om de zorg los te laten. Zij vroegen zich af of mensen bij klachten wel bijtijds aan de bel zouden trekken. Zo niet, dan kan dit leiden tot extra beschadigingen aan de gewrichten. Gedurende de studie merkte ik dat de artsen hun scepsis lieten varen. In een follow-up op langere termijn beoordelen we of de resultaten positief blijven."

Zelfmanagement is zeker niet voor alle patiënten weggelegd. Vogel: "De patiënten in mijn studie hadden een lage ziekteactiviteit. Daarnaast beschikten ze over een computer met internet

Toepassing	Doelgroep	Soort toepassing	Ontwikkelaar(s)	Referentie
a mijn Reumacentrum	Patiënten met reumatoïde artritis	Online patiëntenportaal	Medisch Spectrum Twente	[5]
b SpA-Net	Patiënten met spondyloartritis	Online patiëntenportaal	Maastricht UMC+	[6]
c Reumanet Bernhoven	Patiënten met een inflammatoire reumatische aandoening	Online patiëntenportaal	Bernhoven	[7]
d Joint Decision Support	Patiënten met reumatoïde artritis	Online patiëntenportaal	Maasstad Ziekenhuis	[8]
e MijnReuma Reade app *	Patiënten met een vorm van reuma	App	Reade / Brightfish BV	[9,10]
f Reumameter *	Patiënten met een vorm van reuma	App	Reade / Brightfish BV	[9]
g Jicht App	Patiënten met jicht	App	Sint Maartenskliniek	[11]
h Reuma App	Patiënten met een vorm van reuma	App	Erasmus MC	[12]
i Reuma Uitgedaagd	Patiënten met een vorm van reuma	Zelfmanagementtraining, zowel online als op locatie	Reuma Nederland / UMC Utrecht	[13]

Tabel 1. Voorbeelden van zelfmanagementtoepassingen bij reuma in Nederland.

* De MijnReuma Reade App is alleen beschikbaar voor patiënten bij Reade. De app is gekoppeld aan het elektronisch patiëntendossier (EPD). De Reumameter is voor iedereen te gebruiken. Deze app is niet gekoppeld aan een EPD. De gegevens uit de Reumameter worden niet automatisch gedeeld met de zorgverlener.

én de nodige vaardigheden. Tot slot is interesse in zelfmanagement belangrijk. Maar ik denk dat, als we het goed inrichten, zelfmanagement voor een deel van de reumapatiënten zeker toekomst heeft.”

Uniformiteit en structurele inbedding

De werkgroep eHealth van de Nederlandse Vereniging voor Reumatologie onderzoekt op landelijk niveau wat de waarde is van eHealth/zelfmanagementinterventies in vergelijking met de huidige zorg aan reumapatiënten. Zoals ook uit dit artikel blijkt zijn er diverse toepassingen beschikbaar voor reumapatiënten. Deze worden op dit moment op verschillende manieren ingezet zonder dat zij een vast onderdeel van de reumazorg zijn. In het project ‘Reuma@Home: polikliniek van de toekomst’ kijkt de werkgroep wat het effect is als standaard poliklinische zorg (deels) wordt vervangen door eHealth.[15] Hierbij maakt zij gebruik van bestaande initiatieven van de ziekenhuizen die aan de werkgroep deelnemen.

Het streven is om patiënten niet meer op vaste tijden poliklinisch te zien, maar hen door middel van een app periodiek te bevragen over hun ziekteactiviteit. Bij gezondheidsproblemen volgt een interventie, zoals een poliklinische afspraak of

teleconsult. Het einddoel is om bij patiënten met een stabiele inflammatoire reumatische ziekte, het aantal onnodige poliklinische afspraken te verminderen zonder dat de relevante ziekte-uitkomsten verslechteren.

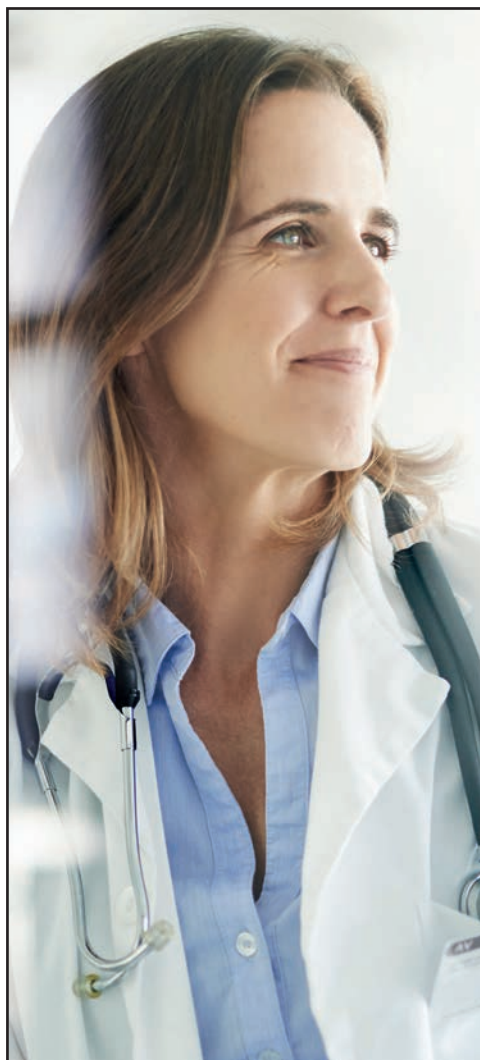
Het project bestaat uit drie delen. Na het ontwikkelen van een digitale infrastructuur voor Reuma@Home wil de werkgroep een gerandomiseerde klinische studie uitvoeren om te kijken naar (kosten)effectiviteit, veiligheid en patiënttevredenheid. Tot slot volgt een follow-up en verdere implementatie van het project.

Heeft zelfmanagement bij reuma de toekomst?

Zelfmanagement heeft de afgelopen jaren zeker een plek verworven in de zorg voor reumapatiënten. Verschillende ziekenhuizen en reumacentra hebben toepassingen ontwikkeld en de mogelijkheden zijn veelbelovend. In hoeverre patiënten en zorgverleners zelfmanagement (naar tevredenheid) toepassen en of het ook leidt tot betere gezondheidsuitkomsten en minder zorggebruik is nog niet duidelijk. Dat zal de komende jaren duidelijk worden. ●

Referenties

1. Heijmans M, Lemmens L, Otten W, Havers J, Baan C, Rijken M. Zelfmanagement door mensen met chronische ziekten. Kennissynthese van onderzoek en implementatie in Nederland. NIVEL. Utrecht, 2015.
2. Ouwens M, van der Burg S, Faber M, van der Weijden T. Shared Decision Making & Zelfmanagement. Literatuuronderzoek naar begripsbepaling. IQ healthcare, UMC St Radboud. Nijmegen 2012.
3. Huber M, Knottnerus JA, Green L, van der Horst H, Jadad AR, Kromhout D, et al. How should we define health? BMJ. 2011;343:d4163.
4. CBO. Zorgmodule Zelfmanagement 1.0. Utrecht, 2014.
5. Van der Vaart R, Drossaert CHC, Taal E, Drossaers-Bakker KW, Vonkeman HE, Van de Laar MAFJ. Impact of patient-accessible electronic medical records in rheumatology: use, satisfaction and effects on empowerment among patients. BMC Musculoskelet Disord. 2014;15:102.
6. Webers C, Beckers E, Boonen A, van Eijk-Hustings Y, Vonkeman H, van de Laar M, et al. Development, usability and acceptability of an integrated eHealth system for spondyloarthritis in the Netherlands (SpA-Net). RMD Open. 2019;5(1):e000860.
7. Van Riel PLCM, Zuidema RM, Vogel C, Rongen-van Dartel SAA. Patient Self-Management and Tracking: A European Experience. Rheum Dis Clin North Am. 2019;45(2):187-195.
8. Kok, M. Presentatie tijdens het congres Mobile Health Care, 2018. <https://www.mobilehealthcare.nl/wp-content/uploads/sites/10/2018/11/DDH-Marc-Kok.pdf>.
9. Catarinella FS, Bos WH. Digital health assessment in rheumatology: current and future possibilities. Clin Exp Rheumatol. 2016;34(Suppl. 101):S2-S4.
10. Seppen BF, L'ami MJ, Duarte dos Santos Rico S, Ter Wee MM, Turkstra F, Roorda LD, et al. A Smartphone App for Self-Monitoring of Rheumatoid Arthritis Disease Activity to Assist Patient-Initiated Care: Protocol for a Randomized Controlled Trial. JMIR Res Protoc. 2020;9(2):e15105.
11. Pouls B, Bekker C, van den Bemt B, Gaffo A, Flendrie M. Home-monitoring gout flares with a smartphone app - results of a feasibility study. Ann Rheum Dis. 2020;79(suppl.1):456.
12. Erasmus MC. <https://www.reumaapp.nl/>
13. Reuma Nederland / UMC Utrecht. <https://www.reumautitgedaagd.nl/>
14. Vogel C. Kan zelfmonitoring de zorg voor patiënten met reumatoïde artritis (RA) toekomstbestendiger maken? Verslag afstudeeronderzoek voor de Master Advanced Nursing Practice aan de Hogeschool Arnhem en Nijmegen, 6 juni 2019.
15. Vonkeman H. (namens de NVR werkgroep eHealth). ZonMW Projectaanvraag 'Reuma@Home: polikliniek van de toekomst'. Medisch Spectrum Twente & Universiteit Twente. Enschede, 2019.



irreumatologist is nu **mediamed**

Het netwerk voor reumatologen:

een nieuwe naam, een nieuwe look en meer content!

Mediamed is hét informatieplatform voor medisch specialisten. Op Mediamed vindt u een groot aanbod van nieuws, artikelen, geaccrediteerde e-learnings, congresnieuws, video's waarin collega's u bijpraten over congressen, bijeenkomsten, nascholingsartikelen en nascholingsmagazines over uw vakgebied. Op Mediamed bieden wij u naast zelf ontwikkelde e-learnings, ook geaccrediteerde nascholingen van verschillende andere aanbieders. Dit verkleint uw zoektocht; u klikt eenvoudig naar de gewenste inhoud.

Was u al gebruiker van irreumatologist?

Dan werkt uw inlog nog steeds en ontvangt u de vertrouwde nieuwsbrief voortaan via Mediamed.



www.mediamed.nl

Mediamed is een
initiatief van

