

Interactieve uitzendingen slaan aan bij deel van doelgroep

Web-tv cystic fibrosis half geslaagd

Marcello Aspria,
onderzoeker, Instituut Beleid
& Management Gezondheids-
zorg, Erasmus Universiteit
Rotterdam

prof. dr. Harm Tiddens,
kinderlongarts, Sophia Kinder-
ziekenhuis Rotterdam

Florian Visser,
projectleider ZorgInfoTV, Zorg-
portaal Rijnmond

Correspondentieadres:
aspria@bmg.eur.nl;
c.c.: redactie@medischcontact.nl

Geen belangenverstrengeling
gemeld.

Patiënten met cystic fibrosis in een zaaltje bij elkaar zetten is een slecht idee: ze kunnen elkaar besmetten met bacteriën. Toch is goede voorlichting over deze complexe chronische ziekte essentieel. Web-tv biedt uitkomst, al slaat die nog niet bij iedereen aan.

Cystic fibrosis (CF) is een complexe ziekte die vanaf de diagnose een intensieve behandeling vereist. Ouders en patiënten hebben veel kennis nodig om deze behandeling goed uit te voeren. In het verleden vond voorlichting vooral plaats tijdens polikliniekbezoek, maar dat was inefficiënt aangezien hetzelfde verhaal bij elke patiënt moest worden herhaald.

Daarom begon het CF-team van het Sophia Kinderziekenhuis in de jaren negentig met jaarlijkse voorlichtingsbijeenkomsten voor patiënten en ouders. Nadat epidemiologische studies hadden uitgewezen dat groepsbijeenkomsten besmettingsgevaar opleveren voor CF-patiënten, kwamen alleen nog de ouders naar de bijeenkomsten.¹⁻³ Er kwam een twee-

jaarlijkse nieuwsbrief bij, maar de voorlichting werd nog te beperkt gevonden. Vooral het gebrek aan interactie ervoeren behandelaars als een groot gemis. De oplossing werd gezocht in e-health.

Live web-tv

Ouders van CF-patiënten zamelden in 2006 geld in voor voorlichting via internet. Dat resulteerde drie jaar later in WebPEP (Web-based Patient Education Program). Het is de eerste aanzet in Nederland om periodieke, interactieve patiëntenvoorlichting aan te bieden in een beveiligde webomgeving. Vanuit de tv-studio van het Sophia Kinderziekenhuis geven artsen, verpleegkundigen en psychologen eens per maand voorlichting over de omgang met CF. Deelnemers kunnen de live webcasts thuis volgen. Op 17 november 2010 vond de eerste proefuitzending plaats.

De WebPEP-uitzendingen worden op Zorgportaal Rijnmond, het portaal voor zorg en welzijn in de regio Rotterdam, aangeboden via ZorgInfoTV, een educatieve internetapplicatie die zijn oorsprong heeft in het voortgezet onderwijs. Deelnemers melden zich eenmalig aan op het portaal en gebruiken hun DigiD-code om toegang te krijgen. Door middel van brieven worden zij op de hoogte gehouden van de data en onderwerpen van komende webcasts. Wie niet live kan of wil kijken, kan de uitzendingen later on demand zien.

Tijdens de uitzending kunnen patiënten en ouders via een tekstvenster vragen stellen en

Het Sophia Kinderziekenhuis licht CF-patiënten en hun familieleden voor via web-tv. In Mctv Uitgelicht geven hoogleraar kinderpulmonologie Harm Tiddens en onderzoeker Marcello Aspria uitleg bij het initiatief en worden patiënten tijdens een uitzending gevolgd.

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

mctv
uitgelicht



Ouders over WebPEP

- De interactieve uitzendingen van WebPEP bieden volgens ouders voordelen boven zoeken op internet. Daar vinden ze vaak tegenstrijdige informatie over cystic fibrosis (CF) en lezen ze soms ook onaangename verhalen:

'(...) ik durfde het internet niet meer te gebruiken want ik was zo bang voor alle filmpjes die ik had gezien over kinderen die doodgaan en begravenissen van kindjes van drie maanden oud, dat ik dacht: nou, we mogen van geluk spreken als ze nog een week leeft!'

Moeder van een 6-jarig meisje met CF

- Ouders zien ook meerwaarde in de vragen die door anderen worden gesteld:

'Ik vind het ook wel interessant om te horen of te merken hoe het bij een ander loopt, en waar anderen tegenaan lopen, voor het geval dat je dat zelf een keer aan de orde krijgt. Het zijn vaak vragen waar je niet uit jezelf op komt, en dat kan toch ook wel heel nuttig zijn.'

Moeder van 4-jarig meisje met CF

- De WebPEP-uitzendingen worden door ouders beschouwd als een 'veilig' educatief instrument. Ze waarderen de mogelijkheid om de presentaties in alle rust op demand te kunnen bekijken:

'Hoe ingewikkeld het ook is, als mijn kind op een bepaald moment meer wil weten dan klik ik die uitzending aan en dan gaan we zitten. En op het moment dat ze een vraag heeft, druk ik op pauze, bespreken we het en kijken daarna verder. En op het moment dat ze d'r niks aan vindt, dan doen we dat ding uit en kijken we een jaar later weer... als dat nog mogelijk is.'

Moeder van een 6-jarig meisje met CF

Vooraf van ouders komen vragen binnen

via een enquêtefunctie reageren op stellingen van de presentator. Hun antwoorden worden verwerkt door een moderator. Deze opzet stelt de betrokkenen in staat om direct op elkaar te reageren. Net als bij de fysieke voorlichtingsbijeenkomsten wordt hierbij aandacht

geschonken aan medisch-inhoudelijke, sociale en psychologische aspecten rondom CF. Een van de onderliggende doelen is om jonge patiënten te motiveren voor een zelfstandige, gezonde levensstijl waarbij

ze zich houden aan de voorschriften van hun therapie. De patiënten komen overigens zelf niet in beeld en blijven anoniem voor de andere deelnemers.

Het interactieve karakter van WebPEP sluit aan bij de wens van de overheid om mensen meer regie te geven over hun eigen zorgpro-

ces, en op de constatering van de Raad voor de Volksgezondheid en Zorg (RVZ) dat patiënten steeds vaker zelf een sturende rol opeisen.⁴ Er is echter nog weinig bekend over de effectiviteit van interactieve voorlichtingsinstrumenten in de zorg, en WebPEP wordt daarom doorlopend geëvalueerd.

Positief signaal

In de eerste elf afleveringen zijn uiteenlopende onderwerpen aan bod gekomen, variërend van het vernevelen van medicijnen tot angst voor het jaarlijkse grote onderzoek. Al bij de eerste uitzending viel op dat de binnenkomende vragen vooral afkomstig waren van de ouders en in mindere mate van de kinderen. Dat patroon herhaalde zich bij volgende uitzendingen. Interviews met dertien aselect gekozen deelnemers – tien moeders, een vader en twee kinderen van 10 en 15 jaar – bevestigden onze indruk dat WebPEP voornamelijk de interesse had gewekt van ouders van jonge kinderen. Uit de gesprekken kan bovendien worden opgemaakt dat deze ouders veel behoefte hebben aan voorlichting en dat zij het zelfstandig online vergaren van informatie als problematisch en soms zelfs beangstigend ervaren (zie kader). Zij beschouwen WebPEP als een positief signaal naar hun kinderen, omdat het hen doet beseffen dat zij niet de enigen zijn met CF.

Weinig pubers

Het uitgesproken enthousiasme over WebPEP bij ouders van jonge kinderen onderstreept niet alleen het bestaansrecht van het project, maar ook de grote behoefte aan voorlichting onder deze specifieke groep deelnemers. Hier was op voorhand onvoldoende rekening mee gehouden; de uitzendingen werden in eerste instantie vooral gemaakt voor kinderen van tien tot achttien jaar. Veel inspanningen waren erop gericht om deze heterogene doelgroep inhoudelijk tegemoet te komen.

Uit de evaluatie werd bovendien duidelijk dat de eerste acht uitzendingen nauwelijks door pubers met CF zijn bezocht. Zij vormen een belangrijke doelgroep, omdat de therapietrouw tijdens de puberteit vaak tekortschiet, met longschade als gevolg. Hoewel de oorzaken voor de ondervetegenwoordiging van pubers niet eenvoudig zijn te achterhalen, zou het disciplinerende karakter van WebPEP daarin een belangrijke rol kunnen spelen.

Er zal in vormgeving en inhoud een middenweg moeten worden gevonden om deze jongeren alsnog te bereiken, al is het niet zeker of dat afdoende zal zijn. Na een korte telefo-


SAMENVATTING

- WebPEP is een project voor online videovoorlichting voor 140 patiënten met cystic fibrosis in de regio Rijnmond.
- De interactieve uitzendingen slaan aan bij ouders van jonge kinderen met CF, die ze waarderen als educatief hulpmiddel en betrouwbare informatiebron.
- Tieners met CF, een belangrijke doelgroep, nemen nog weinig deel.

nische rondgang langs niet-gebruikers rees namelijk de vraag of web-tv het meest effectieve instrument is om hen te bereiken. Een online applicatie op zich is voor jongeren immers geen voorbode voor succes. Daarnaast roepen webcasts mogelijk negatieve associaties op met klassikaal onderwijs. Wellicht moet er voor pubers naar een toegankelijker en nog interactiever medium worden gezocht.

Nieuwe manier

Het is duidelijk dat het bij de ontwikkeling van dit soort e-healthtoepassingen belangrijk is om een helder beeld te vormen van de beoogde doelgroep en de daadwerkelijke eindgebruikers. Veel valt te leren van mensen die wel tot de beoogde doelgroep behoren, maar geen gebruikmaken van de applicatie. Zij worden vaak over het hoofd gezien, terwijl hun motieven soms de sleutel vormen tot pragmatische oplossingen.⁵

De komende maanden gaat het Sophia Kinderziekenhuis verder werken aan de structurele inbedding van WebPEP in de CF-zorg. Ook krijgen de presentatoren mediatraining van experts op het gebied van kindertelevisie. Zorgportaal Rijnmond spant zich verder in om ZorgInfoTV ook voor andere chronische ziektebeelden in te zetten. De applicatie zal daarbij moeten worden aangepast aan de specifieke behoeften van de betreffende gebruikersgroepen. Voor de CF-patiënten zullen via het portaal ook andere e-healthtoepassingen worden aangeboden, zoals zelfmanagementdagboeken en videoconsulten. Met de opgedane kennis en inzichten uit al deze projecten wordt gaandeweg de basis gelegd voor een nieuwe manier van voorlichten in de zorg. 



De voetnoten en eerdere MC-artikelen over e-health vindt u bij dit artikel op www.medischcontact.nl.



veldwerk

Veel koks...

'En wat moet ik tegen de huisarts zeggen?'

Mevrouw E. is alleenstaande moeder. Zij werkt in de catering, fulltime. Haar drie kinderen zijn in de puberteit. Zij doet het goed. Mevrouw E. is weinig thuis, maar altijd telefonisch bereikbaar voor de kinderen. De collega's balen van dat eeuwige getelefoneer. Na een escalatie is mevrouw E. afgeknapt. De huisarts adviseert om even afstand te houden en verwijst naar het algemeen maatschappelijk werk. Daar staat zij op de wachtlijst.

Dan de werkgever. Die heeft een bedrijfsarts en ook een verzuimverzekering. Vele, vooral kleine, werkgevers zijn op de private markt verzekerd tegen de kosten van ziekteverzuim. Verzuimverzekeraars zijn erg actief. Luister maar eens naar al die reclamespotjes op de radio.

Zo ook voor mevrouw E. De verzekeraar zet 're-integratiedeskundigen' in om de terugkeer naar werk optimaal te laten verlopen (en de schadelast tot een minimum te beperken), een en ander gecoördineerd door een 'casemanager'. Het 'casemanagement' verloopt telefonisch, want de verzekeringsmaatschappij houdt kantoor op een centrale plaats in het land.

Volgt u het nog? Mevrouw E. niet meer. Haar casemanager heeft haar gebeld: ze zal een uitnodiging ontvangen van de psycholoog, voor cognitieve gedragstherapie.

Een mediator zal zich buigen over het conflict met de collega's. Mevrouw E. is de controle kwijt. Zij is niet opgewassen tegen zoveel ijver. *Less is more*, ook voor gedragsdeskundigen, dus moet iemand de kwestie terugbrengen tot gezonde proporties. Een mooie taak voor de bedrijfsarts.

Eveline Knibbeler,
bedrijfsarts

| Uitzendingen van WebPEP | | | | |
|---|--|----------------------|---------------------------|------------------------|
| | onderwerp | aantal views live | aantal views on-demand | totaal aantal views |
| 1 | Medicijnen en therapietrouw | 22 | 84 | 106 |
| 2 | Enzymen & zo | 25 | 70 | 95 |
| 3 | Waar blijft je slijm als je het doorslikt? | 35 | 59 | 94 |
| 4 | Wat groeit er in mijn sputum? | 49 | 48 | 97 |
| 5 | Minder bang naar het ziekenhuis! | 15 | 51 | 66 |
| 6 | De mist rondom vernevelen: Hoe krijg je medicijnen in je longen? | 11 | 53 | 64 |
| 7 | Antibiotica | 18 | 35 | 53 |
| 8 | Obstipatie | 4 | 41 | 45 |
| 9 | Waarom longfunctie blazen en hoe uitlezen? | 6 | 41 | 47 |
| 10 | DNA, wat is dat? | 2 | 30 | 32 |
| 11 | Waarom groot onderzoek? | 9 | 9 | 18 |
| Uitzendingen 5, 6, 9 en 10 vonden plaats in de vakantieperiode. Tot en met uitzending 7 konden deelnemers inloggen met een gebruikersnaam en wachtwoord. Vanaf uitzending 8 was inloggen met DigiD vereist. | | | | |

Voetnoten

1. Govan, John R.W. et al. 'Evidence for transmission of Pseudomonas cepacia by social contact in cystic fibrosis'. The Lancet 1993; 342(8862): 15-9.
2. UK Cystic Fibrosis Trust Control of Infection Group. 'Pseudomonas aeruginosa Infection in People with Cystic Fibrosis. Suggestions for Prevention and Infection Control'. Bromley, Cystic Fibrosis Trust, 2001.
3. UK Cystic Fibrosis Trust Control of Infection Group. 'Burkholderia cepacia Complex. Suggestions for Prevention and Infection Control'. Bromley, Cystic Fibrosis Trust, 2004.
4. Frissen, V. 'Health 2.0: It's not just about medicine and technology, it's about living your life'. Achtergrondstudie uitgebracht door de Raad voor de Volksgezondheid en Zorg bij het advies Gezondheid 2.0. Den Haag, RVZ, 2010.
5. Wyatt, S. 'Non-Users Also Matter: The Construction of Users and Non-Users of the Internet'. In: N. Oudshoorn, T. Pinch (red.), How Users Matter: The Co-construction of Users and Technology. Cambridge, MIT Press, 2003.