



Foto: Vincent Boon Photography

Digitale Hulpmiddelen voor Jongeren met Reuma

*Een pilot-studie naar de website www.jong-en-reuma.nl
en het digitale Reumaportaal*



Universitair Medisch Centrum
Utrecht

Digitale Hulpmiddelen voor Jongeren met Reuma

Een pilot-studie naar de website www.jong-en-reuma.nl en het digitale Reumaportaal

Lieske Scholtus

Afstudeeronderzoek in het kader van de masteropleiding Communication Studies van de Universiteit Twente en uitgevoerd in opdracht van het UMC Utrecht

Universitair Medisch Centrum Utrecht

11 augustus 2009

Afstudeercommissie:

Dr. C.H.C. Drossaert, Universiteit Twente

Dr. E. Taal, Universiteit Twente

Drs. J.W. Ammerlaan, UMC Utrecht

Summary

Rationale

Young adults with Juvenile Idiopathic Arthritis (JIA) not only face the physical and psychological effects of their condition, but also the problems of their phase in life (puberty and adolescence) and their transition from child to adult centred care. This transition demands patients to manage their condition in an independent and responsible manner. This issue demands care adjusted to this patient group. Young adults with JIA need to be properly counselled and educated to develop their self-management skills. The last couple of years this has been done with transition programmes. This is also the case at University Medical Center Utrecht (UMC Utrecht) where a specially appointed transition coordinator educates and counsels young adults with JIA. In practise it became clear that there was a need for additional aids. Young adults demand information that is age and developmentally appropriate through the internet. On its own information is not sufficient to improve self-management. Apart from knowledge, self-efficacy has an influence on self-management. It's possible to enhance self-efficacy by modeling, social persuasion and by strengthening the feeling of being in control. For this goal two aids have been developed:

- A website with amongst others information and videos to fulfil demands of young adults for information and to enhance knowledge and self-efficacy, which in turn improves self-management.
- A portal where patients can access their medical records and send an e-consult. This strengthens the feeling of being in control and offers tools to apply self-management skills.

Goal

In this pilot research a small group of patients was studied on the use of and attitude toward the website and portal to determine if this method of intervention is suited to educate and counsel young adult JIA patients. Another goal of the research was to study effects of the intervention on knowledge, self-efficacy and self-management. If the study proves to have a positive conclusion, the website and portal could be offered to all young adults with JIA in UMC Utrecht.

Research design

The research was carried out among 13 young adults with JIA in UMC Utrecht. The website and portal studied were used as needed by the participant during two to three months. The participants were questioned afterwards using semi-structured interview techniques with questions derived from the Technology Acceptance Model (TAM).

Results

The participants attitude to the website and portal were positive. In case of the website, participants were especially positive about the use of videos. Some participants learnt new information on the website. Two participants explicitly said that they were better capable of managing their compliance, communication and problem solving. The young adults found that it was useful to see and read about how others deal with their illness. The access to medical records was the main advantage of the portal. Keeping track of the disease activity and e-consults were also advantages. Because of the availability of their medical record, some participants felt being more in control of their illness and treatment. A number of patients felt that they were more able to communicate with care providers and felt that they could monitor their condition better.

Conclusion

The pilot study showed that the website and portal were suitable as aids to educate and counsel young adults with JIA. The website and portal can be offered to all young adults in UMC Utrecht. The research has led to many concrete recommendations, the most important being that younger patients can profit earlier and perhaps more by the benefits than the patients studied in this research. In regard to the effectiveness of the website and portal early conclusions show that it is possible that knowledge, self-efficacy and self-management can be improved with these methods. Because of the limitations of this study, further research will have to confirm these early conclusions.

Samenvatting

Aanleiding

Jongeren met reuma hebben niet alleen te maken met de lichamelijke en psychische gevolgen van reuma, maar ook met problematiek vanwege de levensfase waarin zij zitten en door de overstap (transitie) van kinderziekenhuis naar zorg voor volwassenen. Daarnaast vraagt de overstap veel zelfstandigheid en verantwoordelijkheid bij het zelf managen van de ziekte. Deze problematiek vraagt om zorg die is aangepast aan deze patiëntengroep. Jongeren met reuma moeten goed begeleid worden en zelfmanagementvaardigheden aanleren. Dit krijgt de laatste jaren vorm in transitieprogramma's. Dit is ook het geval in het UMC Utrecht, waar een transitiecoördinator voorlichting en begeleiding geeft aan de jongeren met reuma. Vanuit de praktijk bleek er echter behoefte aan aanvullende hulpmiddelen. De jongeren wilden graag informatie aangepast aan hun belevingswereld, via internet. Voor het bevorderen van zelfmanagement is echter meer nodig dan informatie alleen. Naast kennis heeft de zelfeffectiviteit een grote invloed. De zelfeffectiviteit kan onder andere worden beïnvloed door observatie van anderen (modeling), overtuiging door anderen en mogelijk ook door een gevoel van meer controle. Daarom zijn er twee hulpmiddelen ontwikkeld:

- Een website met onder andere informatie en video's om te voldoen aan de behoefte van jongeren aan informatie en om kennis en zelfeffectiviteit te verhogen en daarmee zelfmanagement te bevorderen.
- Een portaal die via inzicht in het eigen dossier en e-consult, jongeren met reuma het gevoel geeft meer controle te hebben en tevens tools biedt om zelfmanagementvaardigheden toe te passen.

Doel

Met deze pilot-studie is onder een kleine groep patiënten onderzocht wat het gebruik en de waardering is van jongeren met reuma om zo te bepalen of de interventie geschikt is om deze groep voor te lichten en te begeleiden. Er werd ook onderzocht of het met de interventie mogelijk is om effect te hebben op kennis, zelfeffectiviteit en zelfmanagement. Bij een positieve conclusie kan de interventie worden aangeboden aan alle jongeren in het UMC Utrecht.

Onderzoeksopzet

Het onderzoek is uitgevoerd onder 13 jongeren met reuma van het transitieprekeuur in het UMC Utrecht die de website en het portaal naar eigen behoefte twee tot drie maanden hebben gebruikt. Er zijn semi-gestructureerde interviews gehouden. De vragen waren afgeleid van het Technology Acceptance Model (TAM).

Resultaten

De website en het portaal werden door de participanten positief gewaardeerd. Voor wat betreft de website waren participanten vooral erg positief over de video's. Enkele participanten hebben wat nieuws geleerd door de website. Twee participanten hebben aangegeven dat zij door de informatie op de website effect merkten op therapietrouw, communicatie en probleemoplossing. De jongeren waren van mening dat ze veel hadden aan het zien en lezen van de ervaringen van andere jongeren met reuma en dat ze ervan konden leren. Ten aanzien van het portaal was inzicht in het dossier het belangrijkste voordeel voor participanten. Ook het bijhouden van de ziekteactiviteit en het e-consult waren pluspunten. Een deel van de participanten hadden door het inzicht in het eigen dossier het gevoel meer controle te hebben over hun ziekte en behandeling. Een aantal patiënten vonden dat ze door het portaal beter konden communiceren met de zorgverlener en dat ze hun ziekte beter konden monitoren.

Conclusies

Uit de pilot-studie is gebleken dat de website en het portaal geschikt zijn als hulpmiddelen om jongeren met reuma te begeleiden en voor te lichten. Omdat de jongeren de website en het portaal zo goed waardeerden, kan de interventie aangeboden worden aan alle jongeren met reuma in het UMC Utrecht. Het lijkt erop dat de website en het portaal effect zouden kunnen hebben op kennis, zelfeffectiviteit en zelfmanagement, al moeten de resultaten, gezien de kleine en mogelijk niet representatieve onderzoeksgroep, met enige voorzichtigheid worden geïnterpreteerd. Aanvullend onderzoek zal de effecten van de hulpmiddelen verder moeten aantonen. De pilot-studie heeft tot diverse, concrete aanbevelingen geleid, waarvan de belangrijkste het op jongere leeftijd introduceren van de

middelen is. Hierdoor zouden jongeren eerder en wellicht meer kunnen profiteren van de voordelen.

Voorwoord

Een onderzoek naar een online interventie voor jongeren met reuma? Is reuma niet een ziekte die alleen ouderen hebben? Dat was mijn eerste gedachte toen ik hoorde van deze afstudeeropdracht en in de afgelopen maanden heb ik gemerkt dat heel veel mensen dat denken. Niets is minder waar. Weliswaar komt het relatief weinig voor bij kinderen en jongeren, de gevolgen zijn vaak des te ingrijpender. Ik kan het me haast niet voorstellen hoe het is om op je 18e met een rolstoel naar een popconcert te moeten gaan, misselijk te zijn door zware medicijnen, dat je niet kunt opstaan door de pijn in je knieën en niet met je vriendinnen op stap te kunt gaan omdat je zo vreselijk moe bent. Helaas is dit wel de realiteit waar veel jongeren met reuma mee moeten omgaan. Dat maakt het voor mij wel interessant en uitdagend om voor en met deze jongeren te werken. Het mee helpen ontwikkelen en onderzoeken van innovaties om het leven voor hen nét wat aangenamer te maken is geweldig om te doen.

Het tot stand komen van deze scriptie heeft heel wat voeten in de aarde gehad. Eigenlijk is dat voor mij een positief gegeven. Niet alleen heeft het mij een prachtige baan en werkervaring opgeleverd, door voortschrijdend inzicht is het ook iets geworden waar ik helemaal achtersta: het steeds verfijnen en bijstellen is voor een perfectionist als ik een heerlijke bezigheid, waar ik ook nog eens ontzettend veel van geleerd heb. Dat ik zelf kan meewerken aan het uitvoeren van de aanbevelingen die uit mijn onderzoek zijn voortgekomen, maakt voor mij het plaatje compleet.

Dit alles was niet mogelijk geweest zonder de hulp en inzet van velen. Als eerste denk ik dan natuurlijk aan Stans Drossaert, mijn eerste begeleider van de Universiteit Twente. Dankzij jouw vertrouwen in mij heb ik de kans gehad om dit onderzoek uit te voeren en heb ik er twee geweldige banen in het UMC Utrecht aan overgehouden. Ik ben je erg dankbaar voor die kans, want eigenlijk was werken in het UMC Utrecht altijd al mijn wens. Ik wil je ook enorm bedanken voor je enthousiasme en betrokkenheid bij mijn onderzoek en voor de vele waardevolle feedback die je hebt gegeven. Ook waardevol waren de scherpe opmerkingen van Erik Taal, mijn tweede begeleider. Bedankt dat je je iedere keer weer door mijn teksten worstelde, voor je heldere uitleg over zelfmanagement en je oog voor detail.

Een groots ‘dank je wel’ verdient ook Judy Ammerlaan, mijn begeleider vanuit het UMC Utrecht, maar inmiddels ook partner in innovatie, zoals je dat zelf verwoordt. Ik bewonder je enthousiasme, betrokkenheid en toewijding en waardeer je kritische blik enorm. Ik heb veel van je geleerd en ik vind het geweldig leuk en inspirerend om met je samen te werken. Bedankt ook voor alle gezelligheid, steun en interesse en ik hoop dat we samen nog een tijd lang verder mogen innoveren en onderzoeken.

Natuurlijk wil ik ook alle patiënten die hebben meegewerkt, bedanken voor hun verhelderende en inspirerende antwoorden op mijn vragen. Zonder die antwoorden was mijn scriptie vast en zeker veel minder aangenaam om te lezen en zouden de door jullie aangedragen verbeteringen uitblijven. Ook bedank ik alle collega's van het UMC Utrecht, in het bijzonder Carien, Matthijs, Harmieke, Petra en Anna, die mij op de één of andere manier hebben geholpen, hetzij door meedenken met het onderzoek, hetzij door mentale of faciliterende steun.

In deze opsomming van bijdragen van mensen aan mijn scriptie, mogen een aantal in mijn persoonlijke kring niet ontbreken. Mark, dank je wel voor al je steun en geduld. De vele koppen groene thee, loempia's, krackers met kaas, beschuitjes met aardbeien en wat je allemaal wel niet hebt gemaakt voor mij als krachtvoer, hebben zonder meer bijgedragen aan de kwaliteit van deze scriptie. Ook bedankt voor je rustgevende handen door mijn haar als ik het even niet meer zag zitten. En Ron, jij hebt mij zo vaak gevraagd of ik al bijna klaar was, dat jouw stem in mijn hoofd ertoe heeft bijgedragen dat ik mij op zondagmiddag toch weer achter mijn bureau wist neer te zetten. Samen met Clea was jij een grote steun. Bedankt voor jullie betrokkenheid en hulp. Ik bedank mijn ouders voor de nodige zonnurtjes en de steun op afstand en ten slotte Marijn en Laura voor jullie hulp en gezellige afleiding.

Utrecht, 11 augustus 2009
Lieske Scholtus

Inhoudsopgave

Hoofdstuk 1 Inleiding	7
Hoofdstuk 2 Problematiek bij Jongeren met Reuma	8
2.1 <i>De lichamelijke en psychische gevolgen van reuma</i>	8
2.2 <i>Problematiek tijdens puberteit en adolescentie</i>	8
2.3 <i>Transitie</i>	9
2.4 <i>Zelfmanagement</i>	9
Hoofdstuk 3 Transitiezorg voor Jongeren met Reuma	10
3.1 <i>Transitieprogramma's</i>	10
3.2 <i>De praktijk van het UMC Utrecht</i>	10
3.3 <i>Behoeften van jongeren met reuma</i>	10
3.4 <i>Bevorden van zelfmanagement: zelfeffectiviteit</i>	11
3.5 <i>Conclusie</i>	12
Hoofdstuk 4 Interventie	13
4.1 <i>Doelgroep en doelstellingen van de interventie</i>	13
4.2 <i>De website www.jong-en-reuma.nl</i>	13
4.3 <i>Het digitale Reumaportaal</i>	16
4.3.1 <i>Inzicht in het dossier</i>	17
4.3.2 <i>E-consult</i>	18
4.3.3 <i>Zelfmonitoring</i>	18
4.4 <i>Onderzoek naar de interventie</i>	20
Hoofdstuk 5 Onderzoeksmethode	21
5.1 <i>Onderzoeksopzet</i>	21
5.2 <i>Participanten</i>	21
5.3 <i>Procedure</i>	21
5.4 <i>Meetinstrument</i>	22
5.4.1 <i>Schriftelijke vragenlijst</i>	22
5.4.2 <i>Interviewschema</i>	22
5.5 <i>Analyse</i>	23
Hoofdstuk 6 Resultaten	25
6.1 <i>Algemene gegevens en internetgedrag</i>	25
6.2 <i>Resultaten website www.jong-en-reuma.nl</i>	26
6.2.1 <i>Gebruik</i>	26
6.2.2 <i>Algemene waardering</i>	26
6.2.3 <i>Gebruiksgemak</i>	27
6.2.4 <i>Waargenomen nut</i>	27
6.2.5 <i>Intentie tot gebruik</i>	29
6.2.6 <i>Suggesties voor verbeteringen</i>	30
6.3 <i>Resultaten van het digitale Reumaportaal</i>	30
6.3.1 <i>Gebruik</i>	30
6.3.2 <i>Algemene waardering</i>	31
6.3.3 <i>Gebruiksgemak</i>	32
6.3.4 <i>Waargenomen nut</i>	32
6.3.5 <i>Intentie tot gebruik</i>	35
6.3.6 <i>Suggesties voor verbeteringen</i>	35
Hoofdstuk 7 Conclusies, discussie en aanbevelingen	36
7.1 <i>Conclusies over gebruik en waardering</i>	36
7.2 <i>Conclusies over waargenomen nut</i>	37
7.3 <i>Aanbevelingen voor verdere implementatie</i>	38
7.4 <i>Vervolgonderzoek</i>	39
Referenties	40
Bijlage I: Schriftelijke vragenlijst	42
Bijlage II: Interviewschema	45

Hoofdstuk 1 Inleiding

‘Als ik uitga wil ik alcohol drinken, mag dat?’
‘In het AZU ziet alles er zo saai uit’
‘Ik kan niet zoveel boeken dragen, hoe regel ik dat met school?’
‘In het AZU krijg ik maar 10 minuten’
‘Waarom doet vrijen toch zo’n pijn?’
‘Ik wil geen andere dokter, die in het WKZ kent me door en door’
‘Als ik ga solliciteren, moet ik dan vertellen dat ik reuma heb?’

Zo maar een greep uit vragen en opmerkingen van jongeren met reuma in het Universitair Medisch Centrum (UMC) Utrecht. Hieruit blijkt al hoe velen van hen opzien tegen de overstap van het Wilhelmina Kinderziekenhuis (WKZ) naar het Academisch Ziekenhuis Utrecht (AZU) en hoezeer zij de gevolgen van reuma merken in hun dagelijks leven. In het UMC Utrecht was dit vijf jaar geleden reden om een speciaal zorgprogramma te ontwikkelen voor deze jongeren. Dit programma heeft als doel om jongeren met reuma te begeleiden bij de overstap van WKZ naar AZU, hen te ondersteunen bij het omgaan met problemen door gevolgen van reuma en om hen te begeleiden naar adequaat zelfmanagement, iets wat bij reuma vaak complex is en veel vraagt van de jongeren. In de praktijk lijkt dit programma zijn vruchten af te werpen, maar wel is er behoefte aan aanvullende hulpmiddelen. Dit heeft geresulteerd in de ontwikkeling van de website www.jong-en-reuma.nl en het digitale Reumaportaal. Een pilot-studie naar het gebruik en de waardering van deze middelen door jongeren met reuma staat centraal in deze scriptie.

In hoofdstuk 2 wordt de problematiek waar jongeren met reuma mee te maken hebben, verder uitgelegd. Hier komen de directe gevolgen van reuma aan bod, maar ook de problematiek die ontstaat door de levensfase waarin de jongeren zitten en door de overstap van kinderziekenhuis naar zorg voor volwassenen. Ook wordt hier beschreven wat het zelfstandig worden van de jongeren betekent voor het zelfmanagement. In hoofdstuk 3 wordt vervolgens uiteengezet hoe de jongeren met reuma in het UMC Utrecht worden begeleid bij deze problematiek en waarom er behoefte is aan aanvullende hulpmiddelen. Het blijkt namelijk dat jongeren met reuma een gat in de huidige informatie ervaren en dat zij graag voorgelicht willen worden via het internet. Als aanvullende hulpmiddelen zijn daarom een website en een portaal ontwikkeld. Deze worden in hoofdstuk 4 uitgebreid toegelicht en in dat hoofdstuk worden ook de onderzoeksvragen gepresenteerd. In de pilot-studie wordt onderzocht wat het gebruik en de waardering is van de hulpmiddelen door jongeren met reuma. Ook wordt geprobeerd om een antwoord te geven op de vraag of het mogelijk is om met deze middelen het kennisniveau, de zelfeffectiviteit en het zelfmanagementgedrag van de jongeren met reuma te bevorderen. Hiervoor zijn interviews gehouden met een aantal jongeren met reuma die in het UMC Utrecht behandeld worden. Dit wordt beschreven in hoofdstuk 5. De resultaten van de interviews komen aan bod in hoofdstuk 6. De conclusies, discussie en aanbevelingen volgen in hoofdstuk 7.

Hoofdstuk 2 Problematiek bij Jongeren met Reuma

Door vooruitgang in de gezondheidszorg, overleven steeds meer kinderen een chronische aandoening. Hierdoor komen chronische aandoeningen steeds vaker voor onder jongeren en maken steeds meer jongeren de overstap van het kinderziekenhuis naar zorg voor volwassenen. Dit vraagt om zorg die aangepast wordt aan deze groep en die aandacht besteedt aan de problematiek die hiermee samenhangt (Blum et al., 1993; Miautien & Narring, 2003; Sawyer, Drew, Yeo & Britto, 2007). Dit geldt ook voor jongeren met reuma. In dit hoofdstuk wordt de problematiek van deze patiëntengroep beschreven.

2.1 De lichamelijke en psychische gevolgen van reuma

Reuma is een verzamelnaam voor verschillende aandoeningen. In de meeste gevallen hebben kinderen en jongeren een vorm van reuma die Juveniele Idiopatische Arthritis (JIA) of jeugdreuma wordt genoemd. In het algemeen varieert de incidentie van JIA tussen de 2-20 per 100.000 en de prevalentie tussen de 16-50 per 100.000 (Bijlsma, Geusens, Kallenberg & Tak, 2004). JIA wordt gekenmerkt door ontstekingen aan één of meer gewrichten die begonnen zijn voor het 16e levensjaar, minimaal zes weken hebben bestaan en waarvoor bekende oorzaken van artritis zijn uitgesloten (Bijlsma et al., 2004).

De ontstekingen leiden tot pijn, stijfheid, gewrichtsvervormingen en afbraak van kraakbeen, bot en gewrichtskapsel. Dit kan leiden tot ernstige beperkingen. Reuma kan ook ingrijpen op andere delen van het lichaam, waardoor vermoeidheid, gewichtsverlies, koorts en storingen aan diverse organen, gevolgen van de ziekte kunnen zijn. Daarnaast kunnen patiënten last hebben van de bijwerkingen van medicijnen die zij moeten slikken (Van der Linden, 2007).

Ook psychische gevolgen komen voor, zoals angst, depressie en controleverlies. Deze psychische gevolgen ontstaan niet alleen door de pijn, vermoeidheid en beperkingen, maar ook door het wisselende en onvoorspelbare verloop; periodes waarin de ziekte actief en rustig is, wisselen elkaar af. Dit kan zorgen voor gevoelens van onzekerheid en angst bij de jongeren zelf, maar ook voor onbegrip in hun omgeving, omdat zij de ene dag vrijwel alles zelf kunnen doen en actief zijn, terwijl zij de volgende dag erg beperkt zijn en vrijwel niets kunnen (Taal & Rasker, 2000). Naast het grillige verloop hebben jongeren vaak geen uitzicht op volledig herstel (Van der Bijl, 2001), wat ook kan zorgen voor negatieve gevoelens. De aandoening heeft dus grote invloed op de kwaliteit van leven van jongeren met reuma en op hun omgeving (Taal & Rasker, 2000).

2.2 Problematiek tijdens puberteit en adolescentie

De hiervoor genoemde gevolgen komen voor bij alle patiënten met reuma. Jongeren met reuma zitten echter in een levensfase waarbij ziekte en puberteit en adolescentie elkaar beïnvloeden waardoor het nog moeilijker is om met deze gevolgen om te gaan. Zij krijgen te maken met dezelfde ervaringen die alle jongeren meemaken in de puberteit en adolescentiefase, ten aanzien van seksualiteit, school en werk, vrije tijd, vrienden en experimenteren (Miautien & Narring, 2003). Een chronische aandoening als reuma maakt deze problemen nog gecompliceerder (Ammerlaan, Van Pelt, Masselink, Prakken & Kruize, 2007; Blum et al., 1993). De chronische aandoening beïnvloedt namelijk de ontwikkeling, niet alleen de groei, maar bijvoorbeeld ook het verkrijgen van een persoonlijke identiteit, onafhankelijk worden en relaties opbouwen (Blum et al., 1993; Jordan & McDonagh, 2007; McDonagh, 2008; Miautien & Narring, 2003; Sawyer et al., 2007; Shaw, Southwood, Duffy & McDonagh, 2006).

Daarnaast heeft reuma direct invloed op seksualiteit en relaties met vrienden. Bij seksualiteit gaat het om de gewone problemen die leeftijdsgenoten ook ervaren bij het ontwikkelen van een seksuele identiteit. Medicijnen bij reuma hebben echter vaak bijwerkingen die seksuele activiteit pijnlijk maken. Fysieke beperkingen en vermoeidheid door reuma kunnen seksuele activiteit moeilijk of zelfs onmogelijk maken (Ammerlaan et al., 2007; McDonagh, 2008). Ook kan het voor jongeren met reuma moeilijk zijn om relaties met vrienden goed te houden. Ze kunnen vaak niet met alles meedoen, zoals met uitgaan of sporten of moeten voortijdig afhaken en afzeggen. Dit kan leiden tot onbegrip bij vrienden (Ammerlaan et al., 2007) en dat jongeren met reuma minder makkelijk vrienden maken (Miautien & Narring, 2003).

Daar komt nog bij dat de behandeling van reuma van jongeren vraagt dat zij dingen doen die haaks staan op wat zij zouden willen doen en het geeft hen beperkingen die

leeftijdsgenoten niet hebben, bijvoorbeeld ten aanzien van alcohol- en drugsgebruik (Ammerlaan et al., 2007). Een veel gebruikt medicijn bij reuma (Methotrexaat) heeft namelijk een wisselwerking met alcohol- en drugsgebruik, waardoor jongeren met reuma beperkt worden in het experimenteren (Sawyer et al., 2007). Deze problemen in puberteit en adolescentie kunnen ertoe leiden dat de jongeren nog meer last krijgen van vermoeidheid, sociale problemen, schaamte en depressie (Miautou & Narring, 2003). De puberteit en adolescentie maken het hebben van een reumatische aandoening dus complex en dit vraagt om specifieke zorg en voorlichting.

2.3 Transitie

Naast alle veranderingen die de leeftijdsfase met zich meebrengt, vindt er bij jongeren met reuma nog een verandering plaats die het omgaan met de aandoening bemoeilijkt: de overstap van de kindergeneeskunde naar zorg voor volwassenen. Deze overstap, ook wel transitie genoemd, brengt veel veranderingen met zich mee, zoals een andere behandelaar, een andere cultuur en een andere omgeving. Deze transitie kan problemen veroorzaken, zoals het uitvallen van jongeren uit behandelingsprogramma's, opstand van jongeren tegen strakke behandelregimes en gebrekkige therapietrouw (Blum et al., 1993; De Lange & Van Staa, 2004; Sawyer et al., 2007).

In de praktijk van het UMC Utrecht werden bij de transitie van het Wilhelmina Kinderziekenhuis (WKZ) naar het Academisch Ziekenhuis Utrecht (AZU) nog meer problemen ervaren. Zo hadden jongeren en hun ouders moeite om de kinderarts en de vertrouwde omgeving van het WKZ los te laten en voelden zij zich onvoorbereid op de overstap. Daarnaast was in de zorgverlening binnen het AZU minder aandacht voor bepaalde onderwerpen die juist wel voor jongeren met reuma van belang zijn en ontbrak bij behandelaren in het AZU de expertise voor deze patiëntengroep (Ammerlaan et al., 2007). Al deze problemen kunnen leiden tot complicaties, een verslechtering van de gezondheid en daarmee een vermindering van kwaliteit van leven van de patiënt (De Lange & Van Staa, 2004; Sawyer et al., 2007).

2.4 Zelfmanagement

De transitie is niet alleen een fysieke overstap van ziekenhuis en behandelaar, maar vraagt ook veel zelfstandigheid en verantwoordelijkheid van de jongeren bij het management van de ziekte. Het management van de ziekte is vaak complex, met meerdere behandelingen, en vereist constante monitoring om verergering te voorkomen (Stinson et al., 2008). Bij mensen met een chronische ziekte is zelfmanagement van groot belang, omdat zij alleen zelf verantwoordelijk kunnen zijn over dagelijkse zorg met betrekking tot hun aandoening (Lorig & Holman, 2003; Sawyer et al., 2007). Zij moeten over voldoende vaardigheden beschikken om met hun ziekte om te gaan, zoals medicijnen op de juiste wijze gebruiken (therapietrouw), zelfstandig contact opnemen en communiceren met zorgverleners, gedrag veranderen om symptomen te verbeteren of de verergering van de ziekte te voorkomen, symptomen in de gaten houden en daar zorgvuldig op reageren (zelfmonitoring), zich aanpassen aan nieuwe sociale en maatschappelijke omstandigheden, omgaan met de emotionele gevolgen van de ziekte en goede beslissingen nemen over de behandeling. Deze taken worden zelfmanagementvaardigheden genoemd (Holman & Lorig, 1997; McDonagh, 2008).

Bij kinderen met reuma nemen ouders of verzorgers vaak de taken voor het managen van de ziekte op zich. Naarmate jongeren zelfstandiger worden, zullen zij deze taken van hun ouders moeten overnemen en zelf verantwoordelijk worden voor hun ziekte en de behandeling. Niet de ouders, maar de jongeren met reuma zelf worden het primaire aanspreekpunt voor zorgverleners. De jongeren zijn vaak onvoorbereid en onervaren om deze compleet andere rol goed uit te oefenen (Ammerlaan et al., 2007; Shaw et al., 2006). Daarnaast vraagt zelfmanagement veel van de jongeren. Zij moeten langdurig medicijnen slikken, ook als zij zich goed voelen en voor de meeste behandelingen moeten de jongeren regelmatig onderzocht worden. Dit leidt tot beperkingen in vrijheid, spontaniteit en contact met vrienden, waardoor het de problematiek waar jongeren met reuma mee te maken hebben, nog meer kan versterken (McDonagh, 2008). Jongeren met reuma moeten tijdens de transitiefase goed begeleid worden en deze zelfmanagementvaardigheden aangeleerd krijgen en op de zelfstandigheid worden voorbereid (Lorig & Holman, 2003; McDonagh, 2008; Sawyer et al., 2007; Shaw et al., 2004).

Hoofdstuk 3 Transitiezorg voor Jongeren met Reuma

In het vorige hoofdstuk is beschreven dat jongeren met reuma veel problemen ervaren als gevolg van de ziekte zelf, de levensfase waarin zij zitten, de overstap van kindergeneeskunde naar de zorg voor volwassenen en het gebrek aan zelfmanagementvaardigheden. In dit hoofdstuk komt aan de orde hoe de zorg op deze speciale patiëntengroep kan worden aangepast, hoe dit is vormgegeven in de praktijk van het UMC Utrecht en aan welke aanvullende hulpmiddelen behoefte is.

3.1 Transitieprogramma's

De problematiek van jongeren met reuma vraagt om zorg die is aangepast aan deze groep patiënten en die hen begeleidt bij de transitie en zelfmanagement. Deze zorg krijgt de laatste jaren vorm in transitieprogramma's en is aangepast op de leeftijd, ontwikkeling en problematiek van individuele jongeren (Blum et al., 1993; Jordan & McDonagh, 2007; McDonagh, 2008; Sawyer et al., 2007; Shaw et al., 2004).

Een transitieprogramma is er in de eerste plaats om jongeren met reuma voor te bereiden op de overstap van kindergeneeskunde naar zorg voor volwassenen en hen daarbij te begeleiden. Een transitiecoördinator en een transitieplan zijn hierbij belangrijke elementen (McDonagh, 2008). Daarnaast kan een transitieprogramma jongeren met reuma helpen bij de diverse problemen die zij als gevolg van hun aandoening en levensfase ervaren (Blum et al., 1993; McDonagh, 2008). Het is van belang dat niet alleen aandacht wordt geschonken aan informatie over ziekte en behandeling, maar dat ook voorlichting en begeleiding wordt gegeven ten aanzien van psychische gezondheid, sociale problemen, problemen met ouders en vrienden, relaties, school en werk en zelfstandig wonen (McDonagh, 2008; Shaw et al., 2004). Ook geeft een transitieprogramma de mogelijkheid om jongeren met reuma zelfmanagementvaardigheden aan te leren en hen te begeleiden naar zelfstandigheid (McDonagh, 2008; Sawyer et al., 2007).

3.2 De praktijk van het UMC Utrecht

Om de zorg aan jongeren met reuma te verbeteren, zijn er in het UMC Utrecht door de afdeling Pediatrische Immunologie van het Wilhelmina Kinderziekenhuis (WKZ) en de afdeling Reumatologie & Klinische Immunologie van het Academisch Ziekenhuis Utrecht (AZU) in de afgelopen jaren diverse initiatieven ontplooid. Dit heeft geleid tot de richtlijn Transitie van het UMC Utrecht (Ammerlaan et al., 2007). Het programma bestaat uit een aantal onderdelen, waaronder de transitiecoördinator en het transitiespreekuur. De transitiecoördinator is te zien als een 'levende brug' tussen het kinderziekenhuis, het WKZ, en het ziekenhuis voor volwassenen, het AZU, en tussen de behandelaars van de verschillende ziekenhuizen. De transitiecoördinator heeft namelijk spreekuur in zowel het WKZ als het AZU en begeleidt patiënten tijdens het gehele transitieproces. Het transitiespreekuur wordt ingevuld door een behandelteam bestaande uit een kinderarts van het WKZ, een reumatoloog van het AZU en de transitiecoördinator. Vanaf het 15^e levensjaar bezoeken jongeren met reuma minimaal eenmaal per jaar het transitiespreekuur in het WKZ. Vanaf het 18^e tot 21^e levensjaar vindt het transitiespreekuur plaats in het AZU (Ammerlaan et al., 2007). Waar de kinderarts en reumatoloog zich vooral richten op het lichamelijk functioneren, legt de transitiecoördinator de focus op het psychisch en sociaal welbevinden van de jongeren met reuma en het bevorderen van zelfmanagementgedrag. Vanuit de praktijk bleek echter dat er zowel bij de patiënten als bij de zorgverleners, behoefte is aan aanvullende middelen om de transitiecoördinator te ondersteunen bij het begeleiden en voorlichten van de jongeren.

3.3 Behoeften van jongeren met reuma

Kennis over ziekte en behandeling is onmisbaar en een voorwaarde om zelfmanagementgedrag uit te voeren (Van der Bijl, 2001). Een transitieprogramma moet dus informatie bevatten om kennis te verhogen. Deze informatie moet aangepast zijn op de leeftijd en ontwikkeling van de jongeren (McDonagh, 2008). Uit onderzoek onder jongeren met reuma blijkt dat zij momenteel een gat in de informatie over reuma ervaren (Ammerlaan, 2005). Zij gaven tijdens een focusgroep interview aan dat zowel informatie in geschreven voorlichtingsmateriaal als op internet, geschreven is voor mensen vanaf 30 jaar of voor ouders van kinderen met reuma. Deze informatie sluit wat betreft taalgebruik en inhoud niet aan bij de interesse en beleevingswereld van de jongeren. Jongeren met reuma

hebben behoefte aan betrouwbare informatie over hun ziekte en de gevolgen, de beschikbare behandelingen en hun consequenties en over het omgaan met de gevolgen van reuma, zoals ten aanzien van pijn, vermoeidheid, vrienden, seksualiteit en werk (Ammerlaan, 2005; McDonagh, 2008; Shaw et al., 2004; Stinson et al., 2008).

Uit onderzoek blijkt ook dat jongeren met reuma graag voorgelicht willen worden via het internet (Borzekowski & Rickert, 2001; Shaw et al., 2004; Stinson et al., 2008). Het internet is uitermate geschikt voor jongeren die beperkt mobiel zijn en het gebruik van internet zorgt voor privacy en anonimiteit, iets wat jongeren belangrijk vinden. Ook vinden jongeren met reuma dat het lezen van informatie op internet minder tijd kost. Voorlichting via internet is daarnaast een geschikte methode, omdat steeds meer jongeren toegang hebben tot het internet (Borzekowski & Rickert, 2001; Shaw et al., 2004). Verder blijkt dat jongeren met een chronische ziekte veelvuldig (zo niet meer dan gemiddeld) daadwerkelijk gebruik maken van het internet (Borzekowski & Rickert, 2001). Volgens cijfers van het Centraal Bureau voor de Statistiek (CBS, 2007) heeft 98% van de jongeren tussen 15 en 25 jaar toegang tot het internet. 99% van deze jongeren heeft in de afgelopen drie maanden gebruik gemaakt van het internet, hiervan is 86% (bijna) dagelijks online en 42% heeft gezocht naar gezondheidsinformatie. Jongeren vinden de gezondheidsinformatie op internet waardevol (Borzekowski & Rickert, 2001).

3.4 Bevorderen van zelfmanagement: zelfeffectiviteit

Informatie geven kan kennis verhogen, maar leidt niet vanzelfsprekend tot het gewenste zelfmanagementgedrag. Daarvoor moeten jongeren met reuma de mogelijkheid hebben om zelfmanagementvaardigheden aan te leren (Shaw et al., 2004). Binnen het transitieprogramma van het UMC Utrecht helpt de transitiecoördinator de jongeren bij het aanleren van de zelfmanagementvaardigheden. Echter, ook deze instructie is vaak onvoldoende voor effectief zelfmanagementgedrag. Het wel of niet uitvoeren van bepaald gedrag, dus ook zelfmanagement, wordt namelijk vooral beïnvloed door de zelfeffectiviteit (Lorig & Holman, 2003; Sawyer et al., 2007; Stinson et al., 2008; Van der Bijl & Shortridge-Baggett, 2001). Het begrip zelfeffectiviteit is geïntroduceerd door Bandura. Hij omschrijft zelfeffectiviteit als de mate waarin iemand overtuigd is dat hij of zij bepaald gedrag of vaardigheden kan uitvoeren (Bandura, 1977). Het gaat er hierbij niet om of iemand over genoeg vaardigheden beschikt om het gewenste gedrag uit te voeren, maar of hij of zij zelf gelooft dat zijn of haar vaardigheden voldoende zijn. De mate van zelfeffectiviteit bepaalt voor belangrijk deel iemands activiteiten, zoals de zelfmanagementactiviteiten die nodig zijn om met de ziekte reuma om te gaan. Bij twijfel over de eigen vaardigheden kan iemand besluiten om niet te proberen om bepaald gedrag uit te voeren (Van der Bijl & Shortridge-Baggett, 2001). Zelfeffectiviteit is niet een algemene eigenschap van een persoon, maar het wisselt per situatie en is daarom beïnvloedbaar. Voor het bevorderen van zelfmanagement is het dus van belang dat naast het geven van informatie en instructie om kennis te verhogen, de zelfeffectiviteit van jongeren met reuma hoog genoeg is.

Zelfeffectiviteit kan op vier manieren worden beïnvloed: oefening, observatie van anderen, overtuiging door anderen en fysiologische informatie (Bandura, 1977). Bij oefeningen draait het om succeservaringen. Succeservaringen verhogen de zelfeffectiviteit. Interventies die zich richten op het oefenen van het gewenste gedrag, moeten daarom zorgen dat de kans op succes maximaal is. Bij observaties van anderen zijn andere mensen een voorbeeld en geven zij informatie hoe een bepaalde taak moet worden uitgevoerd. Dit wordt modeling genoemd en zorgt ervoor dat mensen door het zien van anderen tijdens het uitvoeren van een bepaalde taak, vertrouwen krijgen dat zij zelf daartoe ook in staat zijn. Overtuiging door anderen is het verbaal overtuigen dat iemand in staat is om een bepaalde taak uit te voeren. Deze overtuiging kan leiden tot een hogere zelfeffectiviteit. De fysiologische en emotionele toestand van mensen is ook van invloed op de zelfeffectiviteit. Mensen die zich gespannen voelen, zullen hun zelfeffectiviteit lager beoordelen, dan mensen die ontspannen zijn en een positieve stemming verhoogt de zelfeffectiviteit, terwijl een negatieve stemming de zelfeffectiviteit zal verlagen. (Bandura, 1977; Lorig & Holman, 2003; Van der Bijl & Shortridge-Baggett, 2001).

Behalve dat er verschillende manieren zijn om zelfeffectiviteit te bevorderen, is in hoeverre patiënten ervaren dat zij zelf controle hebben over hun ziekte en behandeling, mogelijk ook van belang voor de mate van zelfeffectiviteit (Taal & Rasker, 2000; Van der Bijl & Shortridge-Baggett, 2001). Door het wisselende en onvoorspelbare verloop van reuma, kunnen patiënten het gevoel hebben geen controle te hebben over hun ziekte. Controleverlies kan ook samenhangen met de mate waarin patiënten het gevoel hebben dat ze zich moeten overgeven aan de behandeling. Dit kan leiden tot een lagere

zelfeffectiviteit ten aanzien van de eigen mogelijkheden om met de gevolgen van de ziekte om te kunnen gaan (Taal & Rasker, 2000). In lijn daarmee stellen Van der Bijl & Shortridge-Baggett (2001) dat hoe meer een patiënt gelooft dat iets oncontroleerbaar is, hoe lager zijn zelfeffectiviteit is. Het gevoel van controle is lager als de patiënt denkt dat iets gecontroleerd wordt door iets of iemand anders dan hemzelf (bijvoorbeeld de arts). Bij het ontwikkelen van een interventie om zelfeffectiviteit te verhogen, zou het daarom goed zijn als naast de genoemde methodieken, ook gericht wordt op een manier om patiënten het gevoel te geven zelf meer controle te hebben.

3.5 Conclusie

Vanwege de lichamelijke en psychische gevolgen van reuma, de levensfase waarin jongeren met reuma zitten, de transitie van kinderziekenhuis naar zorg voor volwassenen en de noodzaak van het aanleren van zelfmanagementvaardigheden, is in het UMC Utrecht de zorg voor jongeren met reuma aangepast op deze doelgroep in de vorm van een transitieprogramma. Een transitiecoördinator begeleidt de jongeren en geeft voorlichting over het omgaan met reuma en zelfmanagement. Zowel bij patiënten als zorgverleners is er behoefte aan een aanvullend hulpmiddel. Om zelfmanagement te bevorderen is naast kennis, het verhogen van de zelfeffectiviteit van invloed. Methodieken om zelfeffectiviteit te bevorderen zijn: oefening, observatie van anderen (modeling), overtuiging door anderen en fysiologische informatie. Als jongeren het gevoel hebben meer controle te hebben over hun aandoening en behandeling kan dit mogelijk ook bijdragen aan een hogere zelfeffectiviteit. Op basis hiervan is door het UMC Utrecht een interventie ontwikkeld die bestaat uit twee onderdelen:

- Een website met onder andere informatie en video's om te voldoen aan de behoefte van jongeren aan informatie en om kennis, en via modeling en overtuiging door anderen, mogelijk de zelfeffectiviteit te verhogen en daarmee zelfmanagement te bevorderen.
- Een portaal die via inzicht in het eigen dossier en e-consult, jongeren met reuma het gevoel geeft meer controle te hebben en daarmee de zelfeffectiviteit kan verhogen en die tevens tools biedt om zelfmanagementvaardigheden toe te passen.

In het volgende hoofdstuk zal de interventie verder worden toegelicht.

Hoofdstuk 4 Interventie

Om kennis, zelfeffectiviteit en zelfmanagement te bevorderen is er door het UMC Utrecht een internet-interventie ontwikkeld die bestaat uit twee onderdelen. Ten eerste is er een website ontwikkeld om tegemoet te komen aan de behoefte van jongeren met reuma om via internet voorgelicht te worden over het omgaan met de ziekte en om kennis van de jongeren te verhogen. Ook staan er video's en ervaringsverhalen op die via modeling en overtuiging door anderen, kunnen leiden tot een verhoging van de zelfeffectiviteit. Met het digitale Reumaportaal hebben jongeren met reuma inzicht in hun eigen dossier. Ook staan er diverse tools op waardoor jongeren zelfmanagementvaardigheden kunnen toepassen. Het digitale Reumaportaal is ontwikkeld vanuit het idee dat inzicht in eigen behandelgegevens bij de jongeren kan leiden tot meer gevoel van controle en daarmee tot een verhoging van zelfeffectiviteit en beter zelfmanagementgedrag.

4.1 Doelgroep en doelstellingen van de interventie

De interventie is ontwikkeld voor jongeren met reuma in de leeftijd van 14 tot 23 jaar.

De doelstellingen van de interventie zijn:

- Het geven van voorlichting gericht op jongeren met reuma in de puberteit en adolescentiefase, over reuma en behandeling, over het omgaan met de lichamelijke, psychische en sociale gevolgen van reuma, over transitie en over het zelfstandig managen van de ziekte, om kennis en zelfeffectiviteit te verhogen en daarmee zelfmanagementgedrag te bevorderen.
- Het bieden van tools om zelfmanagementvaardigheden toe te passen en het gevoel van controle te verhogen om daarmee mogelijk de zelfeffectiviteit en zelfmanagement te bevorderen.

In de volgende paragrafen zal de interventie uitvoerig worden beschreven. Als eerste komt de website www.jong-en-reuma.nl aan bod waarna vervolgens het digitale Reumaportaal zal worden uitgelegd.

4.2 De website www.jong-en-reuma.nl

De website www.jong-en-reuma.nl is ontwikkeld in samenwerking met de Reumapatiëntenbond en de jongeren met reuma die behandeld worden op het transitieprekeuur in het UMC Utrecht. De website is voor iedereen toegankelijk en bevat onder andere geschreven tekst, video's, ervaringsverhalen en tips speciaal ontwikkeld voor jongeren met reuma. Hierin komen onderwerpen aan de orde die relevant zijn voor deze jongeren, zoals sporten, vakanties, drugsgebruik, seksualiteit, studie en werk.

Op afbeelding 1 is de overzichtspagina van de website getoond. Hierop is te zien dat de website is onderverdeeld in een aantal thema's: Transitie WKZ naar AZU, Jeugdreuma Medisch, Vrije tijd, Liefde, Seks & Kids, Dipje en Studie, Werk & Geld. Deze thema's zijn vastgesteld na een focusgroepsessie met jongeren met reuma (Ammerlaan, 2005).



Afbeelding 1: Overzichtspagina van de website met het laatste nieuws en alle thema's

De thema's bestaan uit deelonderwerpen, deze zijn weergegeven in tabel 1. Binnen de deelonderwerpen zijn geschreven informatie, tips, video's en ervaringsverhalen opgenomen.

Tabel 1: De thema's en onderwerpen op www.jong-en-reuma.nl

Transitie WKZ naar AZU	Wat is transitie, transitieprekeuur en transitiecoördinator Informatie over het AZU Informatie over het WKZ
Jeugdreuma Medisch	Wat is jeugdreuma, oorzaken en diagnose Soorten jeugdreuma De behandeling van jeugdreuma
Vrije tijd	Bewegen en reuma Drank en reuma Drugs en reuma Vakantie: voorbereiding, vervoer van medicijnen, vaccinaties
Liefde, Seks & Kids	Ouders en vrienden Vrijen en medicijnen Vrijen en vermoeidheid Vrijen en pijn Kinderen krijgen: anticonceptie en erfelijkheid
Dipje	Reuma en vermoeidheid: oorzaken en verhelpen Reuma en pijn Balen van medicijnen Vergeten van medicijnen
Studie, Werk & Geld	Studie en school Werken Verzekeringen & Vergoedingen
Woordenboek	Uitleg van veelgebruikte medische termen en namen van medicijnen
Veelgestelde vragen	De 20 meest gestelde vragen over jeugdreuma

Op de website wordt gebruik gemaakt van een aantal methodieken om kennis en zelfeffectiviteit te bevorderen. Deze methodieken zijn:

Kennisoverdracht

Op de website staat geschreven informatie en tips onderverdeeld in de diverse thema's. Deze informatie heeft als doel om bij jongeren met reuma kennis te verhogen over de ziekte en behandeling en ten aanzien van het zelf managen van de ziekte. Dit kan het zelfmanagementgedrag van de jongeren bevorderen.

Modeling en overtuiging

De video's en ervaringsverhalen (zie afbeelding 2 en 3) geven jongeren met reuma inzicht in hoe anderen met de ziekte omgaan. Het doel is dat via modeling en overtuiging door anderen de zelfeffectiviteit van de jongeren wordt verhoogd.



Abbeelding 2: Video waarin de transitiecoördinator vertelt over: “Kun je gewoon seks hebben als je reuma hebt?”



Abbeelding 3: Ervaringsverhaal van Regina over het meenemen van spuiten en medicijnen op vakantie en de controle van de douane

4.3 Het digitale Reumaportaal

Het digitale Reumaportaal is speciaal ontwikkeld voor jongeren met reuma die in het UMC Utrecht behandeld worden en de overstap maken van WKZ naar AZU. Het portaal is alleen te bezoeken met een persoonlijke inlogcode, waardoor de website geheel afgeschermd is voor andere bezoekers en niemand anders bij de gegevens van de patiënt kan.

Wanneer patiënten naar www.reumaportaal.umcutrecht.nl gaan, komen zij op een scherm waar zij hun inlogcode invullen, waarna zij op hun persoonlijke pagina terechtkomen (zie afbeelding 4). Hier zien zij meteen welke afspraken er staan in het ziekenhuis en of er nieuwe berichten zijn. Vervolgens heeft de patiënt de mogelijkheid om de onderdelen van het portaal te bekijken: inzicht in het eigen dossier, e-consult en zelfmonitoring. Deze onderdelen zullen hierna verder toegelicht worden.

Website transitie jongeren Home Hoe werkt de site? Ingelogd als: X. Testextra Uitloggen

Reumaportaal

Universitair Medisch Centrum Utrecht

E-consult Mijn behandeling Mijn dagboeken Mijn vragenlijsten Mijn gegevens

Welkom - X. Testextra [Mijn afspraken](#) [\(toon al mijn afspraken\)](#)

Het reumaportaal biedt je de mogelijkheid om contact te hebben met de reumaconsulent via een e-consult. Onder "mijn behandeling" vind je de adviezen die aan jou gegeven zijn door het reumateam. Verder lees je in dit onderdeel welke afspraken je binnen het UMC Utrecht hebt. In "mijn dagboek" en "mijn vragenlijsten" kun je de reumaklachten registreren. Je persoonlijke gegevens vind je terug onder "mijn gegevens".

Er zijn 3 nieuwe berichten [Alle berichten](#) **Over reuma**

Van	Onderwerp	Datum
haterlo	generale repetitie?	donderdag 28 februari 2008 - 20:45
jammr	RE: testpatientnr ...	dinsdag 9 oktober 2007 - 9:17
haterlo	RE: test ht	maandag 8 oktober 2007 - 13:26

[Reumafonds](#)
[youth-R-well.com](#)

E-consult **Mijn behandeling** **Mijn dagboeken** **Mijn vragenlijsten** **Mijn gegevens**

- E-consult**
 - Nieuw bericht
 - Berichtenlijst
- Mijn behandeling**
 - Adviezen
 - Medicijnen
 - Laboratorium uitslagen
 - Afspraken
- Mijn dagboeken**
 - Activiteitendagboek
 - Medicindagboek
- Mijn vragenlijsten**
 - Pijn
 - Vermoeidheid
 - Dagelijks functioneren
 - Chaq
- Mijn gegevens**
 - Persoonlijke gegevens
 - Reuma consulent

Disclaimer © 2008 UMC Utrecht, Alle rechten voorbehouden

Afbeelding 4: Persoonlijke pagina met een overzicht van de nieuwe berichten en aankomende afspraken in het ziekenhuis

4.3.1 Inzicht in het dossier

Met het onderdeel 'Mijn behandeling' hebben patiënten inzicht in hun eigen dossier zoals dat in het elektronische patiëntendossier (EPD) is vastgelegd. Ze kunnen zien welke afspraken er zijn gemaakt in het ziekenhuis, welke medicijnen ze gebruiken en wat hun laboratoriumuitslagen waren. Daarnaast kunnen jongeren lezen wat behandelaars in het EPD schrijven (zie afbeelding 5). Dit onderdeel kan patiënten helpen om het gevoel te krijgen dat ze zelf meer controle hebben over hun ziekte en behandeling.

Website transitie jongeren Home Hoe werkt de site? Ingelogd als: X. Testextra Uitloggen

Reumaportaal

E-consult Mijn behandeling Mijn dagboeken Mijn vragenlijsten Mijn gegevens

Mijn behandeling

Adviezen

Op deze pagina lees je de adviezen die het reuma behandelteam heeft gegeven. Je kan de adviezen per behandelaar bekijken. Gebruik hiervoor de filterfunctie.

Mijn adviezen

Filter op: verpleegkundige van Alles Tonen

verpleegkundige	Graag voorzichtig met deze patient, het is het enige TEST-patientnummer dat niet boven de 90 jaar is. Zelfs nog niet eens op de basisschool hoort te zitten
03 oktober 2007	

E-consult Mijn behandeling Mijn dagboeken Mijn vragenlijsten Mijn gegevens

Disclaimer © 2008 UMC Utrecht, Alle rechten voorbehouden

Afbeelding 5: Pagina waar de jongeren kunnen lezen wat de zorgverleners in het dossier hebben geschreven

4.3.2 E-consult

Het e-consult is ontwikkeld om patiënten te helpen bij het communiceren met het ziekenhuis. Patiënten kunnen met het e-consult een niet-spoedeisende vraag stellen aan de transitiecoördinator. De transitiecoördinator beantwoordt de vraag binnen drie werkdagen. Hiermee hebben patiënten de mogelijkheid om op een laagdrempelige manier contact op te nemen met het ziekenhuis en hun vragen te stellen. Zo kunnen zij vragen stellen die zij tijdens het spreekuur zijn vergeten of later pas bedenken. Ook kunnen zij vragen stellen die zij liever niet via face-to-face contact aan een arts stellen. Het e-consult is dus een tool om patiënten te helpen beter met de behandelaar te communiceren.

Website transitiejongeren Home Hoe werkt de site? Ingelogd als: X. Testextra Uitloggen

Reumaportaal

E-consult Mijn behandeling Mijn dagboeken Mijn vragenlijsten Mijn gegevens

E-consult

Nieuw bericht

Berichtenlijst

Nieuw bericht

Met het e-consult kan je digitaal een **niet-spoedeisende** vraag stellen aan de transitiecoördinator. Je kunt vragen stellen over bijvoorbeeld:

- de inhoud van je behandeling
- de gevolgen van je ziekte voor het dagelijks leven, bijvoorbeeld voor relaties, werk of sport
- de adviezen die je hebt gekregen of het volhouden van deze adviezen

Als je je bericht hebt ingetypt, klik je op de button "verzenden". Je bericht wordt nu automatisch naar de transitiecoördinator gestuurd. De transitiecoördinator geeft binnen drie werkdagen antwoord op je vraag. Dit antwoord kan je terugvinden in je berichtenlijst.

Onderwerp:

berichtje

Aan:

Verpleegkundig Reuma-Consulent

Bericht:

Ha Judy,

Weet jij een site waarop ik informatie kan vinden over zaken:

- hoe ik mijn spuiten enbrel moet vervoeren als ik op vakantie naar Salou ga?
- wat ik moet zeggen tegen mijn stagementor over mijn afwezigheid?
- wat ik zelf kan doen als ik baal van mijn medicijnen?

Graag je antwoord.

Verzenden

E-consult Mijn behandeling Mijn dagboeken Mijn vragenlijsten Mijn gegevens

Disclaimer © 2009 UMC Utrecht, Alle rechten voorbehouden

Abbeelding 6: Pagina waar de jongeren een nieuw bericht aan de zorgverlener kunnen sturen

4.3.3 Zelfmonitoring

Om de eigen klachten en ziekteactiviteit bij te houden (zelfmonitoring) kunnen patiënten via het portaal twee hulpmiddelen gebruiken: dagboeken en vragenlijsten. Patiënten kunnen twee soorten dagboeken invullen en bijhouden: het activiteitendagboek en het medicijndagboek. Het activiteitendagboek (zie afbeelding 7) geeft een overzicht van wat een patiënt allemaal heeft gedaan en hoe hij of zij zich daarbij voelde. Met het medicijndagboek kan een patiënt bijhouden welke medicijnen hij of zij gebruikt en wat hij of zij hiervan merkt. Daarnaast kunnen patiënten vier vragenlijsten invullen: de pijnvragenlijst, de vermoeidheidsvragenlijst, de vragenlijst dagelijks functioneren en de Child Health Assessment (Chaq) vragenlijst. Door het invullen van de pijnvragenlijst krijgt een patiënt inzicht in hoe erg de pijn is en wat hij of zij zelf heeft gedaan om de pijn te verminderen. Met de vermoeidheidsvragenlijst beantwoordt de patiënt vragen over de mate van vermoeidheid. De vragenlijst dagelijks functioneren is speciaal gemaakt voor reumapatiënten, waarmee zij kunnen bijhouden hoe het uitvoeren van dagelijkse activiteiten verloopt en hoeveel last zij daarbij hebben van hun ziekte. De Chaq is een vragenlijst voor kinderen met reuma (tot 18 jaar) en gaat ook in op het uitvoeren van dagelijkse activiteiten. Patiënten kunnen de ingevulde dagboeken en vragenlijsten terugzien in het archief in het portaal. De ingevulde dagboeken en vragenlijsten worden opgeslagen in het EPD, waardoor ook behandelaars de dagboeken en vragenlijsten kunnen inzien.

Website transitiejongeren Home Hoe werkt de site? Ingelogd als: X. Testextra [Uitloggen](#)

Reumaportaal

E-consult Mijn behandeling Mijn dagboeken Mijn vragenlijsten Mijn gegevens

Mijn dagboeken

Activiteitendagboek

Medicijndagboek

[Niveau terug](#)

Activiteitendagboek aanmaken

Het activiteitendagboek bestaat uit 7 vragen.

- Bij sommige vragen staat een schuifbalk; met je muis kan je de schuif verplaatsen naar het antwoord dat je wilt geven.
- Bij een aantal vragen staat een rood sterretje; dit betekent dat je de vraag verplicht moet invullen.
- Je slaat het activiteitendagboek op in het reumaportaal door te klikken op de knop **opslaan**.
- Deze knop verschijnt op de laatste pagina van het activiteitendagboek.
- Op deze pagina kan je ook de instructies lezen voor het wijzigen, opslaan en printen van het activiteitendagboek.

Datum & dagdeel: **dinsdag 4 maart 2008, Ochtend**

Mijn dagboek activiteiten [Terug naar overzicht](#)

1. Wat was je belangrijkste activiteit die je hebt gedaan? *

bijv. studeren, koken, tv kijken, stappen, slapen

2. Hoeveel pijn had je hierbij? *

geen pijn ergst voorstelbare pijn

3. Hoe vermoeid was je hierbij? *

niet moe heel moe

4. Heb je zelf wat gedaan om de pijn af te laten nemen? Zo ja, wat? *

svp in de toelichtingbalk noteren wat je gedaan hebt

☐ nee ☐ ja

5. Hoeveel pijn had je daarna? *

geen pijn ergst voorstelbare pijn

6. Heb je zelf wat gedaan om de vermoeidheid af te laten nemen? *

svp in de toelichtingbalk noteren wat je gedaan hebt

☐ nee ☐ ja

7. Hoe vermoeid was je daarna? *

niet moe heel moe

[Volgende](#)

Afbeelding 7: Het activiteitendagboek waarbij jongeren vragen beantwoorden over een activiteit die ze hebben ondernomen, waarbij ze met schuifbalken aangeven hoe de mate van pijn en vermoeidheid was

4.4 Onderzoek naar de interventie

Op basis van wat er nu bekend is over zelfmanagement, het verhogen van kennis en zelfeffectiviteit en de behoeften van jongeren zelf, is het aannemelijk dat de interventie positief gewaardeerd zal worden door jongeren met reuma en dat er een positief effect zal zijn op kennis, zelfeffectiviteit en daarmee zelfmanagementgedrag. Ook uit een review van Murray, Burns, See Tai, Lai & Nazareth (2005) blijkt dat met diverse soortgelijke interventies positieve resultaten zijn behaald. Echter, het betreft een interventie die uniek is. In het UMC Utrecht zijn er al goede ervaringen met het Eczeemportaal (Eland & Van Os, 2006), maar er bestaat nog geen portaal voor jongeren met reuma en ook een website met informatie speciaal voor jongeren met reuma is nooit eerder ontwikkeld. Het is dan ook niet bekend wat de toepasbaarheid is van deze middelen in de praktijk. Daarbij komt dat behandelaars van het UMC Utrecht terughoudend zijn ten aanzien van de ontwikkeling van het portaal en de website, juist omdat er in Nederland nog geen onderzoek is uitgevoerd naar het gebruik en het effect van digitale middelen in de behandeling van jongeren met reuma. Daarom is er een pilot-studie verricht onder een eerste kleine groep jongeren. Het doel van dit onderzoek was het bepalen of de interventie geschikt is om jongeren met reuma voor te lichten en te begeleiden. Afhankelijk van de resultaten van deze studie zal het digitale Reumaportaal in gebruik worden genomen door alle jonge reumapatiënten van het UMC Utrecht en kan de website bij alle jongeren met reuma onder de aandacht worden gebracht. Ook is het mogelijk dat bij positieve resultaten een dergelijk portaal ook voor andere chronische ziekten zal worden ontwikkeld.

De hoofdvraag van de pilot-studie luidt:

Hoe wordt de website www.jong-en-reuma.nl en het digitale Reumaportaal door jongeren met reuma gebruikt en gewaardeerd?

De onderzoeksvragen zijn:

- Wat is het gebruik en de waardering van patiënten ten aanzien van de website?
- Wat is het gebruik en de waardering van patiënten ten aanzien van het portaal?
- Ervaren jongeren met reuma effecten op kennis, zelfeffectiviteit en zelfmanagementgedrag?

De eerste twee onderzoeksvragen dienen met name om te bepalen of de interventie geschikt is om te verspreiden onder een grotere groep patiënten en om de toepasbaarheid ervan in de praktijk aan te kunnen tonen. De derde onderzoeksvraag is vooral bedoeld om een eerste indruk te kunnen geven van de mogelijkheden van de interventie om effect te hebben op kennis, zelfeffectiviteit en zelfmanagementgedrag.

In het volgende hoofdstuk zal aan de orde komen hoe bovenstaande vragen beantwoord zullen worden.

Hoofdstuk 5 Onderzoeksmethode

In dit hoofdstuk worden de onderzoeksopzet, de participanten, de procedure en het meetinstrument van de pilot-studie beschreven. Ook zal in dit hoofdstuk aan bod komen hoe de verzamelde gegevens zijn verwerkt.

5.1 Onderzoeksopzet

Het doel van het onderzoek was het bepalen van de geschiktheid van de interventie voor toepassing bij alle jonge patiënten met reuma in het UMC Utrecht. Hiervoor is de pilot-studie verricht onder een afgebakende groep patiënten. Voor het doel van de studie was het van belang om goed inzicht te krijgen in deze groep, over hun gebruik en waardering, maar ook over wat hun redenen daarvoor waren en wat ze aan de interventie hebben gehad. Ook het verkrijgen van inzicht in verbeteringen en aanvullingen was belangrijk om zo de interventie te kunnen verbeteren voor het aan alle jonge reumapatiënten in het UMC Utrecht wordt aangeboden. Om zoveel mogelijk gegevens te verzamelen en het individuele perspectief van patiënten te begrijpen, is kwalitatief onderzoek het meest geschikt (Rowan & Huston, 1997). Gezien het individuele en persoonlijke karakter van gebruik en waardering van de website en het portaal, is gekozen voor face-to-face semi-gestructureerde interviews. Groot voordeel was dat hiermee ingehaakt kon worden op onderwerpen die participanten zelf aansnijden. Tijdens de interviews zijn ook kwantitatieve gegevens verzameld waar dat nodig of geschikter was, zoals bij het gebruik van de website en het portaal.

5.2 Participanten

De populatie bestond uit alle patiënten die in de maanden mei, juni en juli van 2008 het transitieprekeuur in het UMC Utrecht bezochten (het transitieprekeuur is elke week op donderdagmiddag en elke eerste maandag van de maand). De populatie bestond daarmee uit 38 patiënten. Tijdens het transitieprekeuur werd aan alle patiënten mondelinge informatie gegeven over de website, het digitale Reumaportaal en het onderzoek. Tevens ontvingen zij van beide middelen een folder met uitgebreide informatie en een brief over het onderzoek met een antwoordkaart. Patiënten konden zich vrijblijvend aanmelden voor het onderzoek en konden zich officieel opgeven door de antwoordkaart in te vullen en gratis op te sturen of af te geven bij hun behandelaar in het UMC Utrecht. De patiënten die na drie weken de antwoordkaart nog niet hadden teruggestuurd, zijn nogmaals telefonisch benaderd door de onderzoeker ter herinnering. Uiteindelijk hebben 19 patiënten de antwoordkaart teruggestuurd binnen een maand na het consult en een inlogcode voor het digitale Reumaportaal ontvangen.

Er zijn 13 patiënten geïnterviewd. Bij kwalitatief onderzoek hangt het ideale aantal participanten af van het moment van verzadiging. Van verzadiging is sprake wanneer er geen nieuwe concepten en categorieën meer naar voren komen (Rowan & Huston, 1997). Bij deze studie is verzadiging relatief vroeg opgetreden: na acht interviews kwam er geen nieuwe informatie meer naar voren, waardoor het aantal participanten voldoende bleek.

Zes patiënten hebben uiteindelijk niet meegewerkt aan het onderzoek. Van hen is het volgende bekend. Twee patiënten wilden toch liever niet meewerken aan het onderzoek (deze patiënten waren 18 en 20 jaar). Twee patiënten waren ziek op het moment dat het interview gepland was (deze patiënten waren 18 en 20 jaar). Twee interviews gingen niet door omdat het consult van de patiënten zodanig was uitgelopen dat zij geen tijd meer hadden voor het interview (deze patiënten waren 20 en 21 jaar). Alle uitvallers waren van het vrouwelijke geslacht. Bij deze zes patiënten is geen nieuwe afspraak gemaakt, vanwege de mate van verzadiging en tijdslimiet van het onderzoek.

5.3 Procedure

In de bevestigingsbrief die de patiënten ontvingen na het opsturen van de antwoordkaart voor deelname, stond beschreven wat er van hen in de komende tijd verwacht werd. Er is hen gevraagd om de website en het portaal naar behoefte te gebruiken. Er stond dus geen minimale of maximale tijd voor. Bij ontvangst van de antwoordkaart, werd voor de betreffende patiënt een inlogcode gegenereerd voor het portaal en toegestuurd.

Over het algemeen hebben patiënten om de drie maanden een afspraak in het ziekenhuis. Om de belasting voor patiënten minimaal te houden, is het interview direct voor of na deze afspraak gepland. Patiënten kwamen hierdoor niet speciaal voor het

onderzoek naar het UMC Utrecht. De deelnemende patiënten hadden dus tussen de twee en drie maanden de tijd om de website en het portaal te gebruiken. Twee weken voor het interview ontvingen patiënten een brief met de tijd en de plaats van het interview en waar zij zich konden melden. De onderzoeker kwam de patiënten hier ophalen en nam hen mee naar de kamer waar het interview plaatsvond. Het interview werd opgenomen op een voicerecorder. Hiervoor werd eerst toestemming gevraagd aan de patiënten. De participanten kregen reiskostenvergoeding voor hun deelname aan het interview.

5.4 Meetinstrument

Participanten hebben direct voor aanvang van het interview een schriftelijke vragenlijst ingevuld. Voor het interview is een interviewschema opgesteld. De definitieve versies van de schriftelijke vragenlijst en het interviewschema zijn terug te vinden in bijlage I en II.

5.4.1 Schriftelijke vragenlijst

Participanten hebben de vragen over algemene gegevens en internetgedrag via een schriftelijke vragenlijst ingevuld. Hiervoor is gekozen om de tijdsduur van het interview zo kort mogelijk te houden, waardoor verveling en irritatie bij de participanten zoveel mogelijk werd voorkomen. Daarnaast betrof het vragen die voor schriftelijke afname geschikt waren en gaf het de onderzoeker gelegenheid om de participanten wat op het gemak te stellen.

Algemene gegevens over patiënt en aandoening (vragen 1 t/m 5)

Voor het verzamelen van algemene gegevens is gevraagd wat participanten in het dagelijks leven doen (school, studie of werk), welke reumatische aandoening zij hebben en hoe lang, door welke arts ze behandeld worden en hoe ze de zorg van het UMC Utrecht waarderen. Deze gegevens zijn gebruikt om inzicht te krijgen in de onderzoeksgroep.

Internetgedrag (vragen 6 en 7)

In dit onderdeel werd gevraagd hoe vaak en hoe lang patiënten gebruik maken van het internet. Deze vragen zijn overgenomen uit een vragenlijst die is ontwikkeld voor een ander lopend onderzoek van het UMC Utrecht onder jongeren van het transitieprekeuur (Van Pelt, 2008).

5.4.2 Interviewschema

Voor dit onderzoek is gekozen voor het gebruik van semi-gestructureerde interviews. De data is verzameld door middel van open vragen in een vaste structuur. Er werd bij elke vraag zoveel mogelijk om een toelichting gevraagd. Ook werd er ingehaakt op onderwerpen die participanten zelf aanhaalden.

Een deel van de vragen over de interventie zijn gebaseerd op het Technology Acceptance Model (TAM) van Davis (1989). Dit model is veelgebruikt in onderzoek om gebruik van verschillende nieuwe technologieën te voorspellen. In de TAM wordt de acceptatie van de gebruiker onderzocht met de concepten: waardering (overall attitude), waargenomen nut (perceived usefulness), gebruiksgemak (perceived ease of use) en intentie tot gebruik (intention to use) (Davis, 1989). In de context van de interventie is waardering de algemene waardering van de participanten ten aanzien van de hulpmiddelen, de diverse onderdelen en de thema's. Waargenomen nut is de mate waarin participanten geloven dat het gebruik van de middelen bijdraagt aan het management van hun ziekte. Gebruiksgemak is de mate waarin participanten geloven dat het gebruik van de middelen zonder moeilijkheden en problemen verloopt. Intentie tot gebruik is de eigen inschatting van participanten van de kans dat zij de middelen (nogmaals) zullen gebruiken. Om extra informatie te verkrijgen over gebruik en waardering, zijn nog twee concepten toegevoegd: gebruik (gebruik tot nu toe) en suggesties voor verbeteringen.

In onderstaande tabel 2 staan de concepten en onderwerpen waaruit de vragen in het interviewschema zijn afgeleid.

Tabel 2: Concepten en onderwerpen in het interviewschema

Gebruik	Gebruik algemeen, moment en reden van gebruik, gebruik diverse onderdelen
Waardering	Waardering algemeen en van diverse onderdelen, meest en minst aansprekende thema's, ontbrekende thema's
Gebruiksgemak	Moeilijkheden tijdens gebruik
Waargenomen nut	Subjectief effect van diverse onderdelen
Intentie tot gebruik	Intentie gebruik algemeen en diverse onderdelen
Suggesties voor verbeteringen	Suggesties verbeteringen algemeen en diverse onderdelen

Het interview bestond uit twee delen. In het eerste deel werden er vragen gesteld over de website, in het tweede deel over het portaal. Bij beide onderdelen was sprake van een vaste structuur. Eerst werden er vragen gesteld over de website en het portaal in het algemeen, waarna vervolgens alle onderdelen aan bod zijn gekomen. Aan het eind van het interview zijn er zowel bij de website als het portaal nog wat aanvullende vragen gesteld. Bij alle antwoorden van de participanten werd doorgevraagd naar de toelichting.

www.jong-en-reuma.nl

In dit onderdeel kregen patiënten vragen over hoe vaak ze de website al eens bezocht hadden en wat de reden was van het bezoek. Ook werd gevraagd om een rapportcijfer te geven voor de website in het algemeen en of participanten moeilijkheden hebben ervaren bij het gebruik. Per onderdeel van de website (geschreven informatie, video's, ervaringsverhalen en tips) is gevraagd of participanten het betreffende onderdeel gebruikt hebben, wat ze ervan vonden en wat ze zelf vinden dat ze eraan gehad hebben. Vervolgens zijn vragen gesteld over de thema's op de website: welke spreken het meest aan, welke het minst en missen er nog onderwerpen. Omdat kennisverhoging een belangrijke doel is van de website, is specifiek gevraagd of participanten zelf vinden dat ze door het bezoeken van de website meer weten over reuma en alles wat daarbij hoort. De laatste vragen van dit onderdeel gingen over of participanten nog suggesties hadden voor verbeteringen en of zij van plan waren om de website nogmaals te bezoeken.

Het digitale Reumaportaal

Bij het portaal werd gevraagd hoe vaak participanten hier al gebruik van hebben gemaakt en daarnaast of participanten het portaal op bepaalde momenten hebben gebruikt. Er werd gevraagd naar een rapportcijfer voor het portaal in het algemeen en wat participanten voor- en nadelen vinden van het portaal. Er is ook gevraagd naar ervaren moeilijkheden tijdens het gebruik. Ook bij het portaal is per onderdeel (inzicht in het eigen dossier, e-consult en zelfmonitoring) gevraagd naar gebruik en wat participanten ervan vinden en eraan gehad hebben. Daarnaast is bij de onderdelen van het portaal apart gevraagd naar de intentie om het betreffende onderdeel nogmaals te gebruiken en naar verbeteringen voor het onderdeel. Hier is voor gekozen omdat de onderdelen van het portaal veel meer op zichzelf staan dan bij de website. Als participanten bijvoorbeeld aangeven dat ze nogmaals gebruik gaan maken van het e-consult, wil dat niets zeggen over het gebruik van zelfmonitoring. Ter afronding zijn vragen gesteld over welke mogelijkheden de participanten wensen voor aanvulling van het portaal.

5.5 Analyse

Alle interviews zijn opgenomen met een voicerecorder en na afloop volledig uitgetypt. De uitgeschreven teksten zijn vervolgens door twee onderzoekers onafhankelijk van elkaar geanalyseerd. Deze analyse had tot doel om op een betrouwbare manier orde te creëren in de grote hoeveelheid data. Door middel van inhoudsanalyse zijn zij op zoek gegaan naar thema's binnen de antwoorden en hebben zij alle antwoorden samengevat in één tot drie woorden. Bij bijvoorbeeld de vraag over wat participanten zelf vinden dat ze aan de video's hebben gehad, zijn de antwoorden teruggebracht tot herkenning, ervaringen van anderen, handige uitleg, gewoon leuk en niet leuk. Bij een aantal vragen hebben de onderzoekers onafhankelijk van elkaar de antwoorden ingedeeld in categorieën. Deze categorieën hebben zij bepaald op basis van de onderzoeksdata zelf. Bij bijvoorbeeld de vraag over

gebruik van de website was duidelijk dat de participanten de website nooit, een enkele keer, regelmatig of vaak hadden bezocht. Het aantal keer genoemd door de participanten zelf, is door de onderzoekers in één van deze categorieën geplaatst.

Na deze individuele analyse, gingen de onderzoekers met elkaar in discussie over eventuele verschillen tussen gevonden thema's en categorieën totdat volledige consensus was bereikt. Op basis hiervan is de onderzoeker op zoek gegaan naar patronen in de antwoorden en kon door middel van een schema duidelijk worden gemaakt welke antwoorden gegeven zijn, door wie en hoe vaak. Gezien de kleine onderzoeksgroep is op de kwantitatieve data uitsluitend beschrijvende statistiek toegepast. Hiervoor is gebruik gemaakt van SPSS versie 15.0.

Hoofdstuk 6 Resultaten

In dit hoofdstuk komen de resultaten van de interviews aan bod. Paragraaf 6.1 gaat over de resultaten van de schriftelijke vragenlijst over algemene gegevens van de onderzoeksgroep en hun internetgebruik. Paragraaf 6.2 beschrijft de resultaten van de website jong-en-reuma.nl. Paragraaf 6.3 is gewijd aan de resultaten van het digitale Reumaportaal.

6.1 Algemene gegevens en internetgedrag

In tabel 3 staan de algemene gegevens en het internetgedrag van de participanten beschreven. Hieruit is af te lezen dat de onderzoeksgroep vooral bestond uit vrouwen die al zijn overgestapt naar het AZU. De zorg van het UMC Utrecht werd door alle participanten hoog gewaardeerd. De meeste participanten maken veel gebruik van het internet.

Tabel 3: Algemene gegevens van de onderzoeksgroep en internetgedrag (N=13)

		n
Geslacht	Man	1
	Vrouw	12
Leeftijd	Gemiddelde	20
	Minimum	17
	Maximum	22
Aandoening	JIA	9
	Aan JIA verwante vorm	4
Behandelend arts	Reumatoloog (AZU)	12
	Kinderarts (WKZ)	1
Aantal jaren reuma	Gemiddelde	8
	Minimum	2
	Maximum	20
Beoordeling zorg	Gemiddelde	8
	Minimum	7
	Maximum	9
Dagelijks leven	Alleen studie	8
	Studie met bijbaan	2
	Werken en leren	1
	Alleen werken	2
Hoe vaak kom je op internet?	(bijna) iedere dag	12
	4-5 dagen per week	-
	2-3 dagen per week	-
	ongeveer 1 dag per week	-
	minder vaak	1
Hoe veel uren besteed je gemiddeld aan internetten?	meer dan 3 uur per dag	1
	tussen 2 en 3 uur per dag	-
	tussen 1 en 2 uur per dag	10
	tussen 3 en 6 uur per week	1
	tussen 1 en 3 uur per week	1
	minder dan 1 uur per week	-

6.2 Resultaten website www.jong-en-reuma.nl

In deze paragraaf worden de resultaten van de website www.jong-en-reuma.nl beschreven aan de hand van de onderzochte concepten in het interviewschema. Achtereenvolgens komen gebruik, algemene waardering, gebruiksgemak, waargenomen nut, intentie tot gebruik en suggesties voor verbeteringen aan bod.

6.2.1 Gebruik

In tabel 4 is af te lezen hoe vaak de participanten de website en de verschillende onderdelen bezocht hebben. Het merendeel van de participanten heeft de website al vaak (meer dan vijf keer) bezocht.

Tabel 4: Gebruik website en onderdelen (N=13)

		n
Bezoek website *	Nooit	1
	Een enkele keer	2
	Regelmatig	3
	Vaak	7
Gebruik onderdelen	Geschreven informatie	12
	Video's	11
	Ervaringsverhalen	11
	Tips	5

* Deze kwalitatieve data zijn door twee onderzoekers onafhankelijk ingedeeld in deze categorieën

Als reden voor het bezoek van de website is nieuwsgierigheid vaak genoemd. Andere redenen waren: op zoek naar specifieke informatie, de ervaringen van anderen die op de website staan beschreven en voorbereiding op het interview. Eén participant (vrouw, 19 jaar) heeft de website nog nooit bezocht. Zij gaf als reden aan dat ze daar nog niet aan toe was gekomen. Zij heeft de website tijdens het interview bekeken en de onderzoeker heeft haar wel enkele vragen gesteld, maar deze zijn niet meegenomen in de analyse.

Ten aanzien van de verschillende onderdelen hebben alle participanten die de website bezochten (een deel van) de geschreven informatie gelezen. De meeste participanten hebben één of meer video's bekeken. De participant die de video's niet bekeken heeft, wist niet dat deze erop stonden en vond zichzelf ook meer een type voor het lezen van ervaringen, dan het bekijken ervan. Ook de ervaringsverhalen zijn door de meeste participanten gelezen. De participant die de ervaringsverhalen niet heeft gelezen, vond de video's een aantrekkelijkere manier om te leren over ervaringen van andere jongeren dan om erover te lezen. Van de tips is door de participanten minder gebruik gemaakt. De participanten die de tips niet gelezen hebben, konden deze niet vinden op de website.

6.2.2 Algemene waardering

De website kreeg van de participanten over het algemeen een hoge waardering, een rapportcijfer van gemiddeld een 7,6. Het laagste cijfer was een 6,5, het hoogste cijfer een 9,5. De participanten gaven bij de toelichting van hun cijfer aan dat ze de site er aantrekkelijk uit vinden zien en dat de informatie heel praktisch is en speciaal op jongeren afgestemd.

“Nou dit is echt op jongeren gericht. Ik kijk wel eens op de site van SLE, maar hier staan vooral mensen op van veertig, vijftig, zestig jaar, waar zij tegenaan lopen. Ja, daar heb ik niet zo heel veel mee. Hier staat echt meer voor jongeren.” (Vrouw, 21 jaar)

Een aantal van de participanten geeft ook aan dat ze de website niet alleen zelf bekijken, maar dat ze de website ook laten zien aan mensen in hun omgeving.

“Nou, voor jezelf is het natuurlijk gewoon heel handig, maar ook voor je omgeving bijvoorbeeld. Mijn vriend die wil er soms best wel eens wat meer van weten, dan is het wel een hele goede site om naar te verwijzen. Er wordt heel duidelijk uitgelegd wat de ziekte inhoudt en hoe je ermee om moet gaan.” (Vrouw, 21 jaar)

“Als je eens iemand wilt verwijzen, van hoe is het nou om jeugdreuma te hebben, dan staat er hele duidelijke, concrete informatie op voor mensen die het niet hebben.” (Vrouw, 22 jaar)

Tijdens het interview hebben de participanten ook aangegeven wat ze vonden van de diverse onderdelen van de website. Alle participanten waardeerden de geschreven informatie positief. Ze vonden het duidelijk, goed leesbaar en met een logische opbouw. Een klein aantal participanten vonden de teksten soms wat lang, maar vonden het wel goed dat het onderverdeeld is in kopjes. Alle participanten die de video's hebben bekeken, waren daarover positief. Ze vonden de video's interessant, maar ook grappig. Ze vonden het goed om reacties te horen van verschillende jongeren. Vijf participanten gaven aan dat ze het prettig vonden om via de video's ervaringen van anderen te zien en herkenning te vinden. De meningen over ervaringsverhalen zijn wat meer verdeeld dan bij video's. Zes participanten vonden het fijn en handig om te lezen hoe anderen jongeren met reuma met bepaalde dingen omgaan. De rest vond de verhalen niet zo bijzonder en beperkt. Zij vonden de video's leuker en handiger. De participanten vonden de overzichten met tips handig. Ook de participanten die de tips niet hebben kunnen vinden, gaven aan een dergelijk overzicht wel erg prettig te vinden.

Alle thema's op de website werden door de participanten positief gewaardeerd. De niet medische thema's: Vrije tijd, Liefde, Seks & Kids, Dipje en Studie, Werk & Geld, vonden de participanten het meest aansprekend. Transitie WKZ naar AZU en Jeugdreuma medisch zijn door een aantal participanten genoemd als minst aansprekend thema. De meeste participanten vonden de website volledig. Uitgebreide informatie over medicijnen, meer informatie over vergoedingen, meer informatie voor mensen in de omgeving en een forum zijn genoemd als onderwerpen die gemist werden.

6.2.3. Gebruiksgemak

Het merendeel van de participanten hebben geen moeilijkheden of problemen ervaren bij het bezoeken van de website. Bij één participant deden de video's het niet en bij één participant hadden de video's een lange laadtijd. Beide participanten gaven wel aan dat dit eenmalig was en waarschijnlijk aan hun eigen computer lag.

6.2.4 Waargenomen nut

In tabel 5 staat beschreven of de participanten zelf vinden dat ze door de website wat nieuws hebben geleerd en wat ze aan de verschillende onderdelen (geschreven informatie, video's en ervaringsverhalen) hebben gehad.

Tabel 5: Waargenomen nut van de website (N=12)

		n
Weet je door het bezoeken van de website meer? *	Helemaal niets	1
	Weinig	7
	Een beetje	2
	Redelijk	4
	Veel	1
Waargenomen nut van geschreven informatie	Bevestiging van aanwezige kennis	
	Handig hulpmiddel bij vragen	
	Om mensen in de omgeving naar te verwijzen	
	Beter medicijnen gebruiken	
	Beter communiceren	
Waargenomen nut van de video's	Beter problemen oplossen	
	Herkenning	
	Ervaringen van anderen	
Waargenomen nut van de ervaringsverhalen	Handige uitleg	
	Herkenning	
	Ervaringen van anderen	

* Deze kwalitatieve data zijn door twee onderzoekers onafhankelijk ingedeeld in deze categorieën

Kennis

Wat betreft kennis gaf een groot deel aan dat ze weinig of helemaal niets geleerd hebben. Dat is echter niet omdat er te weinig of slechte informatie op staat. De meeste participanten gaven aan dat ze al veel wisten van hun aandoening en hoe ze daarmee om moeten gaan, omdat zij al lang reuma hebben en omdat zij al goed voorgelicht zijn door de transitiecoördinator.

“Ik heb al zeventien jaar reuma. Dus ik weet eigenlijk alles wel. Op zich zijn er niet veel dingen die ik nog niet weet, maar als je bijvoorbeeld op de middelbare school zit en wilt gaan studeren, dan is het weer nieuw. Dus meer als je nieuwe dingen in je leven tegenkomt, is het wel weer bruikbaar.” (Vrouw, 19 jaar)

“Ik denk dat ik een beetje over de leeftijd heen ben. Ik was 15 toen ik reuma kreeg, ik denk dat ik tussen mijn 15^e en 18^e, er misschien meer aan had gehad. Maar ik ben er een beetje overheen. Ik weet wat het is, ik weet wat voor invloed het heeft op mijn leefpatroon, op mijn drankgebruik, op vakantie. Dus al die onderwerpen die er staan, die herken ik wel, maar daar heb ik wel mijn eigen mening al over. Daarom voegt het voor mij iets minder toe.” (Vrouw, 22 jaar)

“Het is meer een soort bevestiging, van je bent op de goede weg en je ziet dingen die anderen ook doen of die op de site zijn beschreven, maar niet echt nieuwe dingen. Het komt ook doordat je al veel informatie tijdens gesprekken in het ziekenhuis krijgt. Dus het is wel dubbelop, maar dat is niet verkeerd. Het is wel goed om die dingen te beschrijven en terug te kunnen zoeken.” (Vrouw, 20 jaar)

Een klein aantal participanten hebben wel een beetje of redelijk veel van de website geleerd.

“Eigenlijk heb ik meer geleerd gewoon door wat de anderen vertellen. Het is meer tips van anderen aannemen. Het is aan de persoon zelf om de tips wel of niet aan te nemen. Ik heb al best wel lang deze ziekte, dus hoe ik het nu doe, bevalt mij goed. En soms hoor ik iets waarvan ik denk dat ik zou kunnen proberen. Maar echt iets groots heb ik er niet van geleerd.” (Vrouw, 21 jaar)

De jongste participant van 17 jaar gaf als enige aan veel van de website geleerd te hebben.

“In het ziekenhuis hadden ze het steeds over JIA en ik dacht elke keer wat is dat nou? En ik dacht het zal wel iets zijn waarvan ik eigenlijk had moeten weten wat het is. En op de site las ik dat het gewoon jeugdreuma is eigenlijk.” (Vrouw, 17 jaar)

Waargenomen nut van geschreven informatie, tips, video's en ervaringsverhalen

Aan de participanten is ook gevraagd wat zij vinden dat ze hebben gehad aan de geschreven informatie, de tips, de video's en de ervaringsverhalen. Ondanks dat het merendeel van de participanten weinig heeft geleerd van de website, gaven zij wel aan wat te hebben aan de geschreven informatie en de tips. Behalve dat de participanten het een handig hulpmiddel vonden bij vragen, om mensen in hun omgeving naar te verwijzen of als bevestiging van wat zij al weten, bleek uit de antwoorden dat de geschreven informatie mogelijk bij twee participanten effect had op een aantal zelfmanagementvaardigheden. Eén participant gaf aan dat ze heeft geleerd hoe ze haar medicijnen minder snel kan vergeten en het gesprek met de arts beter kan voorbereiden. Mogelijk levert dit een bijdrage aan haar therapietrouw en communicatievaardigheden.

“Ik las dat het goed is om een vaste structuur te brengen in het nemen van je medicatie en dat is natuurlijk wel iets wat je jezelf een soort van moet aanleren. Dat is heel belangrijk. En bijvoorbeeld ook dat je voordat je naar de arts gaat, dat je even een lijstje maakt met vragen. Dat weet je natuurlijk ook wel, maar dat is wel goed om hier te lezen.” (Vrouw, 21 jaar)

De andere participant heeft aangegeven dat de informatie haar hielp bij het oplossen van problemen.

“Ik heb er best wel wat aan gehad ja. Vooral wat zijn oplossingen voor bijvoorbeeld pijn en moe zijn en hoe kan je het zelf verhelpen.” (Vrouw, 20 jaar)

Ten aanzien van de video's blijkt dat de meeste participanten wat aan de video's hebben gehad. Zij vonden de video's vooral prettig als herkenning en om ervaringen van anderen te horen, om te zien hoe zij met problemen omgaan. Hetzelfde is naar voren gekomen bij de ervaringsverhalen.

“Op zich wel goed, want je ziet heel verschillende jongeren, en je ziet dat iedereen er op zijn eigen manier mee omgaat. En er zit allicht iemand tussen die is zoals ik, waarin ik me dan wel een beetje herken. Dat vind ik wel positief.” (Vrouw, 21 jaar)

“Je hebt echt het idee dat je alleen bent, dat je de enige jongere bent met reuma, want het komt erg weinig voor. Andere mensen begrijpen het niet zo goed, uiterlijk is er niets aan je te zien. Het is fijn om leeftijdgenoten erover te horen praten. Dan heb je zoiets van ja, dat heb ik nou ook. Dat je het niet zelf hoeft te zeggen, maar dat een ander het zegt en jij dat ook zo voelt.” (Vrouw, 21 jaar)

“Je hoort ervaringen van anderen. Van dingen die zij meegemaakt hebben en hoe ze daar mee omgegaan zijn. Vaak kun je daar zelf wel iets van leren of wat van herkennen.” (Vrouw, 20 jaar)

“Ik vind het wel goed dat anderen wat vertellen. De een gaat er heel treurig mee om, terwijl de ander er wat beter mee omgaat. Dan kun je een beetje kijken hoe een ander het doet, hoe degene het verwerkt. Dan is het misschien ook wel handig voor anderen om te zien van hé, die doet het zo, misschien is het ook wel handig voor mij om het zo te doen.” (Vrouw, 19 jaar)

Het bovenstaande geeft aan dat de video's en ervaringsverhalen mogelijk bij een aantal participanten via modeling en overtuiging door anderen een effect hebben. Zij vinden zelf dat ze wat hebben aan het zien en leren van anderen en het vinden van herkenning. Echter, geen van de participanten vonden dat ze door de video's en ervaringsverhalen hun ziekte beter kunnen managen.

6.2.5 Intentie tot gebruik

De kans is groot dat participanten de website nogmaals gaan bezoeken. De meeste participanten gaven namelijk aan dat ze de website waarschijnlijk nog een keer gaan bezoeken, een aantal was daar zelfs zeker van.

“Als ik vragen heb, ga ik er wel weer op kijken. Het is wel de eerste site waar ik aan denk. En ook omdat het toegespitst is op jongeren en gewoon heel duidelijk qua opbouw.” (Vrouw, 20 jaar)

Zes participanten gaven echter wel aan dat het regelmatig updaten van informatie een voorwaarde is voor het nogmaals bezoeken van de website. Participanten geven aan dat ze na het bezoeken van de website wel weten welke informatie daar te vinden is, maar dat ze het wel interessant vinden om de website opnieuw te bezoeken als er nieuwe informatie blijkt.

“Nou ja, als ik het één keer lees, weet ik meestal wel wat erop staat. Misschien als er wat nieuws op komt, dan ga ik wel weer kijken, bijvoorbeeld bij nieuwe ervaringsverhalen. Of dat er informatie op komt over nieuwe medicijnen, dat je daarmee naar de dokter kunt gaan, van ik wil dit wel.” (Man, 21 jaar)

“Ik heb het meeste nu wel gelezen wat erop staat. Maar als er wat nieuws op komt, ga ik wel weer kijken. Zeker met zo'n forum, dan blijf je kijken of er antwoorden zijn op nieuwe vragen.” (Vrouw, 22 jaar)

6.2.6 Suggesties voor verbeteringen

De participanten hebben diverse verbeteringen aangegeven, zo is ook gebleken uit bovenstaande resultaten. Een overzicht:

- De overzichten met tips beter vindbaar maken.
- Meer informatie over medicijnen bij reuma.
- Meer informatie over vergoedingen.
- Meer informatie voor mensen in de omgeving.
- Een forum toevoegen.
- De inhoud van de website regelmatig updaten.

6.3 Resultaten van het digitale Reumaportaal

In deze paragraaf worden de resultaten van het digitale Reumaportaal beschreven. Achtereenvolgens komen gebruik, algemene waardering, gebruiksgemak, waargenomen nut, intentie tot gebruik en suggesties voor verbeteringen aan bod.

6.3.1 Gebruik

Tabel 6 toont de gegevens over het bezoek van het portaal door de participanten. Het gaat om het bezoek in de tijd vanaf ontvangst van de inlogcode tot aan het interview. Voor de meeste participanten was dit tussen de twee en drie maanden. Alle participanten hebben het portaal één of meerdere keren bezocht.

Tabel 6: Gebruik portaal en onderdelen (N=13)

Hoe vaak heb je gebruik gemaakt van	Nooit n	Een enkele keer n	Regelmatig n	Vaak n
Portaal algemeen *	-	1	8	4
Inzicht in dossier *	-	6	7	-
E-consult *	9	3	1	-
Zelfmonitoring *	9	4	-	-

* Deze kwalitatieve data zijn door twee onderzoekers onafhankelijk ingedeeld in deze categorieën

De participanten hebben ook aangegeven hoe vaak ze ieder onderdeel, inzicht in eigen dossier, e-consult en zelfmonitoring, gebruikt hebben tijdens het bezoek van het portaal. De mogelijkheid voor inzicht in het eigen dossier werd het meest gebruikt. Binnen dit onderdeel keken zij vaker naar de labuitslagen en naar wat de arts in het dossier geschreven heeft, dan naar het medicijnen- en afsprakenoverzicht. Een klein deel van de participanten heeft een e-consult gestuurd. Zij gaven aan dat ze snel genoeg antwoord kregen op de vraag. De participanten die geen gebruik hebben gemaakt van het e-consult, gaven aan dat ze niet met vragen hebben gezeten of dat het e-mailen van de behandelaar al zo in het systeem zit, dat ze eraan moeten wennen om een andere methode te gebruiken. Ook van de mogelijkheid tot zelfmonitoring heeft maar een klein deel van de participanten gebruik gemaakt. Zij gaven hierbij aan dat ze dit vooral deden ter voorbereiding op het interview. Zij wilden er een beeld van hebben, zodat ze er vragen over konden beantwoorden.

Er is ook gevraagd of participanten het portaal gebruikten op een speciaal moment. Bij de meeste participanten was hiervan geen sprake. De participant die het portaal slechts eenmaal heeft bezocht, gaf aan dat hij alleen heeft ingelogd toen hij de brief kreeg met de inlogcode. Een deel van de participanten bezocht het portaal vooral na een bezoek in het ziekenhuis, om de labuitslagen te bekijken en om te lezen wat de arts in het dossier heeft geschreven. Een participant logt juist in vóór een afspraak in het ziekenhuis, om zich goed voor te bereiden en terug te lezen wat er de vorige keer is besproken.

6.3.2 Algemene waardering

Het portaal kreeg een hoog cijfer van de participanten, gemiddeld een 7,8. Er waren geen uitschieters naar boven of beneden. Er is aan de participanten ook gevraagd wat zij voor- en nadelen vinden het van het portaal, zie tabel 7.

Tabel 7: Genoemde voor- en nadelen van het portaal

Genoemde voordelen	Eigen dossier in kunnen zien Het kunnen bijhouden van de ziekteactiviteit E-consult
Genoemde nadelen	Mogelijk vinden andere patiënten het niet veilig Mogelijk gaan andere patiënten zich zorgen maken Eng om over jezelf te lezen

Alle participanten vinden het grootste voordeel van het portaal dat ze inzicht hebben in het eigen dossier. Vooral het inzien van wat de arts schrijft en de laboratoriumuitslagen vinden ze erg prettig.

“Ik vind het heel leuk dat je die bloedwaarden zelf in kunt zien, ik ben altijd wel nieuwsgierig. En pas geleden dacht ik wat hebben we ook alweer afgesproken qua behandeling en medicijnen en toen kon ik het even opzoeken. En ook wanneer ik een afspraak heb, want ik kwam erachter dat ik een half uur eerder had, dan ik dacht. Dus dat was wel handig.” (Vrouw, 20 jaar)

“Mijn labuitslagen in kunnen zien, vind ik erg belangrijk. Mijn bloedwaarden zijn voor mij heel belangrijk. Omdat ik ook SLE heb, dat zit vooral in je bloed. En HB, dat is een waarde in je bloed die voor mij ook belangrijk is, omdat die in de tijd dat ik erg ziek was, erg laag was. En daarom is het handig om te weten hoe hoog die waarde is.” (Vrouw, 21 jaar)

“Mijn ouders gaan nooit mee en als ik even niet meer weet wat ze gezegd hebben, dan kan ik dat even laten zien.” (Vrouw, 21 jaar)

Een aantal participanten vonden ook het bijhouden van de ziekteactiviteit een voordeel.

“Je kunt teruglezen wat je tien keer geleden gezegd hebt. En dan kun je tot de conclusie komen dat het veel beter of slechter gaat. Dat is misschien ook wel handig.” (Man, 21 jaar)

Een aantal participanten noemden het e-consult als een groot pluspunt van het portaal.

“Ik vind het heel fijn dat ik nu kan mailen. Bellen is toch enger.” (Vrouw, 17 jaar)

Het merendeel van de participanten vond dat het portaal geen nadelen heeft. Een klein aantal participanten noemden dat sommige mensen het mogelijk niet veilig zullen vinden. Zelf hadden zij hier echter geen problemen mee. Eén participant noemde dat het mogelijk is dat sommige mensen zich meer zorgen gaan maken als ze zoveel informatie over zichzelf lezen. Zelf had zij hier geen last van. De jongste participant vond dat het portaal veel voordelen heeft, maar ze vond het ook wel eng.

“De eerste keer had ik echt zoiets van, had ik het maar niet gelezen. Dat had ik ook bij de website. Maar het is toch ook wel goed dat je er wat over leest. Het gaat wel over jezelf. Maar daarom is het eigenlijk ook een beetje eng. Bij de website zijn het nog verhalen over andere mensen, het portaal is heel persoonlijk.” (Vrouw, 17 jaar)

6.3.3 Gebruiksgemak

In tegenstelling tot het gebruik van de website zijn een aantal participanten bij het gebruik van het portaal wel een moeilijkheid tegengekomen. Vijf participanten noemden namelijk dat zij de inlogcode erg lastig vonden en te lang. Voor deze participanten vormde dit een drempel om het portaal te bezoeken, omdat ze op deze manier de inlogcode altijd bij de hand moeten hebben.

6.3.4 Waargenomen nut

In tabel 8 is af te lezen hoe nuttig de participanten de verschillende onderdelen van het portaal vonden. De participanten vinden dat ze veel hebben aan inzicht in het dossier en e-consult. De meningen over de mogelijkheid tot zelfmonitoring zijn wat meer verdeeld.

Tabel 8: Waargenomen nut van participanten (N=13)

Wat vind je van	Helemaal niet nuttig n	Niet nuttig n	Een beetje nuttig n	Nuttig n	Heel nuttig n
Inzicht in dossier *	-	-	-	8	5
E-consult *	-	-	-	10	3
Zelfmonitoring *	1	2	5	5	-

*Deze kwalitatieve data zijn door twee onderzoekers onafhankelijk ingedeeld in deze categorieën

De participanten konden voor elk onderdeel aangeven of en welk effect ze merkten van het gebruik ervan. De genoemde effecten zijn samengevat in tabel 9.

Tabel 9: Genoemde effecten van inzicht in het dossier, e-consult en zelfmonitoring

Wat heb je gehad aan	
Inzicht in dossier	Je hebt meer controle Je kunt je ziekteactiviteit beter in de gaten houden Als geheugensten Als voorbereiding voor het consult
E-consult	Je hebt een korter lijntje met het ziekenhuis Je kunt beter communiceren met het ziekenhuis
Zelfmonitoring	Als geheugensteun Je kunt jezelf beter in de gaten houden

Inzicht in het dossier

Eerder is aan bod gekomen dat een gevoel van controle mogelijk zou kunnen bijdragen aan de mate van zelfeffectiviteit en daarbij aan beter zelfmanagementgedrag. Tijdens de interviews heeft een deel van de participanten aangegeven dat ze door het inzicht in het eigen dossier het gevoel hadden meer controle te hebben over de behandeling en wat er in het ziekenhuis gebeurt.

“Het idee dat je weet wat er aan de gang is. Dat is wel relaxt eigenlijk. Het is van je komt in het ziekenhuis en je reumaleventje zit in dat dossier en daar staat alles in. En je gaat weer naar huis en het is voorbij. En dan kom je de volgende keer weer. Het wordt elke keer een stukje dikker en nu staat hier gewoon hoe het zit. Je weet wat er gebeurt, je weet wat er gaat gebeuren, je weet hoe ze erover denken. Dat is nu niet meer het ziekenhuisstukje. Het is nu gewoon thuis.” (Vrouw, 17 jaar)

“Het is echt dat ik weet waar ze mee bezig zijn. Dat ik het ook zelf kan zien vind ik wel heel fijn. Anders ben ik zo nieuwsgierig naar wat ze allemaal opschrijven. Het geeft wel een fijn gevoel, van ze hebben me goed begrepen.” (Vrouw, 19 jaar)

“Hiervoor was de afspraak, mocht er wat afwijkends zijn aan de bloedwaarden dan belt de arts. Geen nieuws is goed nieuws dan, maar dan weet je niet precies wat er is uitgekomen. Pas bij de volgende afspraak weet je dan echt pas hoe het was. Als het op het randje is, dan belt de arts niet, maar dan vind ik het wel fijn om te weten. En nu kan ik het dan gewoon zelf zien. Mocht ik er vragen over hebben, dan kan ik die stellen via het portaal. Het geeft ook wat meer controle.” (Vrouw, 21 jaar)

“Het is heel functioneel. Het kunnen controleren van een afspraak, het kunnen controleren van wat er is gezegd tijdens een consult, zelf inzicht hebben in je bloedwaarden. Gewoon controle krijgen over je eigen behandeling.” (Vrouw, 22 jaar)

“Je kunt lezen wat de arts geschreven heeft. Misschien heeft hij wel wat opgeschreven, wat je helemaal niet zo bedoeld hebt. Dat hij een andere interpretatie aan je verhaal heeft gegeven. Dan kun je daar de volgende keer iets van zeggen.” (Man, 21 jaar)

Een aantal participanten vonden dat ze door dit onderdeel hun eigen ziekte beter in de gaten kunnen houden.

“Je hebt de meest recente gegevens en die kun je vergelijken met de vorige keer. En soms heb je wel eens dat je het zelf beter vindt gaan en dat zie je dan ook aan die waarden. Ik had ook een keer last van mijn lever en dat zag je ook aan die waarde, want die schoot er toen helemaal uit. Ik vind dat leuk om te zien.” (Vrouw, 20 jaar)

E-consult

Ondanks dat de meeste participanten het versturen van een e-consult nog niet hebben ervaren, konden zij wel aangeven wat zij van het bestaan ervan vinden. Het merendeel heeft aangegeven het idee van het bestaan van de mogelijkheid van een e-consult erg prettig te vinden: een korter lijntje met de arts en communicatie met het ziekenhuis wordt gemakkelijker.

“Ik heb het nog niet gebruikt. Vaak is het wel dat je hier om de drie maanden komt, dus dan kun je vrij regelmatig je vragen stellen. Maar als je tussendoor dingen meemaakt, is het wel handig. Ik vind het wel fijn om te weten dat je meteen je vraag zou kunnen stellen. Dat je niet gelijk hoeft te bellen, maar dat het ook via e-mail kan.” (Vrouw, 20 jaar)

“Ik vind het handig om een sneller linkje te hebben met de arts. Als je belt, krijg je de arts toch niet zo snel te spreken. Je kunt altijd wel mailen, maar een korter lijntje is een toegevoegde waarde. Ik heb het niet gebruikt, maar ik zie het mezelf wel doen als ik vragen heb.” (Vrouw, 21 jaar)

Een aantal participanten vonden ook dat het e-consult ervoor kan zorgen dat zij beter kunnen communiceren met het ziekenhuis. Ze gaven aan dat het op hun eigen moment kan en dat de ontvanger het op een moment kan beantwoorden dat het goed uitkomt. Ze vonden ook dat ze via het sturen van een e-consult beter kunnen nadenken over de inhoud van de vraag.

“Ja ik vind het wel handig. Stel je hebt een vraag en je weet niet hoe je het moet zeggen. Opschrijven is altijd makkelijker.” (Vrouw, 17 jaar)

“Je kunt alles rustig bedenken en beter verwoorden.” (Vrouw, 18 jaar)

“Even zo’n berichtje kunnen sturen. Ik denk dat het toch laagdrempeliger is dan dat je de poli moet bellen en zij je door moeten verbinden en dat het niet uitkomt. Ik weet dat als ik nu een berichtje stuur, dat maakt niet uit, maar als ik bel komt het misschien niet uit.” (Vrouw, 22 jaar)

“Ik vind het wel handiger. Want soms zijn mensen niet bereikbaar en nu kun je het gewoon sturen in je eigen tijd en als de ander tijd heeft, krijg je iets terug.” (Vrouw, 19 jaar)

Zelfmonitoring

De meningen over het onderdeel zelfmonitoring lagen wat meer uiteen. Een aantal participanten vonden het gebruik van dagboeken en vragenlijsten niet nuttig. Ze vonden zichzelf geen type om dagboeken en vragenlijsten in te vullen of ze vonden het niet nodig om zoveel met de ziekte bezig te zijn.

“Ja ik heb er eigenlijk geen last van dus dan ga ik me druk maken om dingen die er niet zijn, daar heb ik helemaal geen zin in.” (Vrouw, 21 jaar)

Toch vond een groot deel van de participanten deze hulpmiddelen wel nuttig of een beetje nuttig. Ze geven daarbij aan dat het vooral handig is bij verergering van de reuma. Een aantal zouden de dagboeken en vragenlijsten zelf niet gebruiken, maar ze vonden het wel goed dat ze opgenomen zijn in het portaal, omdat zij dachten dat andere jongeren met reuma er wel wat aan zouden kunnen hebben.

“Ik denk dat het wel helpt voor sommigen. Je krijgt wel meer inzicht in wat je doet op een dag.” (Vrouw, 22 jaar)

“Ik denk als je vaak pijn hebt, dat het dan wel handig is om te onderzoeken hoe dat komt, bij welke activiteiten ofzo. Of er een verband in zit.” (Vrouw, 20 jaar)

Omdat het merendeel van de participanten de dagboeken en vragenlijsten niet heeft ingevuld, is niet gevraagd of ze wat aan de mogelijkheid tot zelfmonitoring gehad hebben, maar of zij er wat aan zouden hebben en waarom ze een dagboek of vragenlijst in zouden vullen. Een deel van de participanten vonden het handig dat ze met de dagboeken en vragenlijsten kunnen vastleggen waar en wanneer ze ergens last van hebben. Dit gebruiken ze dan om terug te zoeken als de arts erom vraagt of als geheugensteun voor zichzelf en ter vergelijking van periodes.

“Ik denk als het slecht gaat opeens, dat het dan handig is, omdat je dan weet wanneer het was. En dat de dokter dan ook kan zien wanneer het was. Want ik ben tussendoor wel eens ziek en dan vraagt hij wanneer het was en dat weet ik dan niet meer.” (Vrouw, 19 jaar)

“Als ik meer last heb dan normaal dan kan ik zo’n dagboek invullen. En als ik er dan de volgende keer opkom als ik weer wat meer last heb, dan kan ik weer terugkijken. Van dat was toen, en wat was er toen aan de hand. Dat is denk ik wel handig.” (Vrouw, 19 jaar)

Een deel van de participanten vonden de dagboeken en vragenlijsten handig om zichzelf in de gaten te houden of om te ontdekken waarom ze meer klachten hebben, oftewel om zichzelf te monitoren.

“Ik heb heel vaak van wat heb ik van de week gedaan waarom ik zo moe ben. Of als ik pijn heb dan vraagt iemand van hoe komt het dan. Dan denk ik, ja eigenlijk moet ik wel even gaan bijhouden wat ik heb gedaan en hoe lang en dan weet ik ook wanneer het fout ging. En dat is wel heel makkelijk denk ik. Als je dan terugleest, dat heb ik gedaan en de volgende ochtend had ik toen wel last, dan moet ik het de volgende keer iets minder lang doen. Normaal onthou je het, maar nu staat het er ook en kun je het teruglezen. Dat heb je eigenlijk bijna nergens.” (Vrouw, 17 jaar)

“Ja, vooral dat ik dacht van eigenlijk heb ik heel veel pijn en ben ik heel moe, en daarna staat er gelijk van wat heb je daaraan gedaan en als je elke keer niets in moet vullen dan gaat er wel een lichtje bij je branden van eigenlijk moet ik gewoon wat minder doen.” (Vrouw, 20 jaar)

6.3.5 Intentie tot gebruik

In tabel 10 staat beschreven wat de eigen inschatting is van de participanten hoe groot de kans is dat ze de verschillende onderdelen van het portaal nogmaals gebruiken.

Tabel 10: Inschatting van participanten over het toekomstig gebruik (N=13)

Ga je nogmaals gebruik maken van	Zeker niet n	Waarschijnlijk niet n	Misschien n	Waarschijnlijk wel n	Zeker wel n
Inzicht in dossier *	-	-	-	2	11
E-consult *	-	-	1	6	6
Zelfmonitoring *	2	4	1	4	2

* Deze kwalitatieve data zijn door twee onderzoekers onafhankelijk ingedeeld in deze categorieën

De kans is groot dat participanten nogmaals gebruik maken van de mogelijkheid tot inzicht in het dossier. De meeste participanten gaan het e-consult ook zeker of waarschijnlijk nog een keer gebruiken. De participant die aangaf misschien een e-consult te versturen, gaf als toelichting dat hij niet zeker weet of hij ooit een vraag zal hebben. Een aantal participanten wist het niet zeker, omdat ze al gewend zijn aan het versturen van een e-mail. Ze zagen weinig meerwaarde in het versturen van een e-consult ten opzichte van een e-mail. Bij zelfmonitoring waren een aantal participanten er zeker van dat het invullen van dagboeken en vragenlijsten geen nut voor hen zou hebben, waardoor zij zeker wisten dat ze er nooit gebruik van zullen maken. Toch gaven vijf participanten aan de dagboeken en vragenlijsten misschien of waarschijnlijk wel eens in te vullen en twee participanten waren hier zeker van, vooral als ze meer last krijgen van hun ziekte. Een deel van de participanten heeft aangegeven dat ze het een goede aanvulling zouden vinden als ze na het invullen van vragenlijsten een uitslag zouden krijgen en bij dagboeken een vergelijking met de vorige periode.

“Er gebeurt nu niets mee. Het is iets waar je zelf mee aan de slag moet. Het zou wel leuk zijn als je bijvoorbeeld je activiteiten aan de pijn zou kunnen koppelen. Dan zou ik het wel eerder gaan gebruiken. Je kunt het nu zelf wel een keer doorlezen en het is ook wel interessant om elke drie maanden zo’n ding in te vullen en dan na een jaar terug te kijken van toen had ik zoveel pijn. Maar dan moet je er zelf mee aan de slag en ik denk niet dat het wat voor mij is. Ik heb het ook wel eens bijgehouden in een boekje, maar dat moest van de arts. Het is zo moeilijk om daar iets uit te halen waar je wat mee kunt.” (Vrouw, 20 jaar)

6.3.6 Verbeteringen

De participanten hebben voor het portaal verbeteringen en aanvullingen aangegeven. Het merendeel van de participanten gaf aan dat zij het handig zouden vinden om via het portaal afspraken te kunnen maken. Ook het inzien van röntgenfoto's is vaak genoemd. Een aantal participanten vonden het handig om via het portaal een bloedafnameformulier uit te kunnen printen, waardoor ze voor het consult bloed kunnen laten prikken, in plaats van na het consult. Een aantal participanten hebben opgemerkt dat ze niet van elk bezoek aan het ziekenhuis kunnen inzien wat er is geschreven.

Daarnaast zijn door één of meerdere participanten de volgende aanvullingen en verbeteringen genoemd:

- Medicijnen uitgebreider uitleggen.
- Labuitslagen uitgebreider uitleggen.
- Een afbeelding met een skelet toevoegen waarop participanten kunnen aangeven van welke gewrichten zij last hebben.
- Een overzicht van alle artsen met daarbij op welke dagen zij beschikbaar zijn voor afspraken.
- Terugkoppeling na het invullen van dagboeken en vragenlijsten.

Hoofdstuk 7 Conclusies, discussie en aanbevelingen

Op basis van de resultaten kan geconcludeerd worden dat de website www.jong-en-reuma.nl en het digitale Reumaportaal goed gewaardeerd worden door de jongeren en dat zij geschikt zijn om hen te begeleiden en voor te lichten. Een aantal participanten waren van mening dat zij door de website en het portaal een effect merkten op kennis, zelfeffectiviteit en zelfmanagement. Omdat de jongeren zo positief zijn over de middelen, kan het portaal beschikbaar worden voor alle jongeren met reuma in het UMC Utrecht en kan de website onder een bredere groep onder de aandacht worden gebracht.

Met het interpreteren van de resultaten moet rekening gehouden worden met het design, de kleine onderzoeksgroep en mogelijk niet representatieve participanten. Dit beperkt de mogelijkheden om de resultaten te generaliseren en om conclusies te trekken over de effectiviteit. De onderzoeksgroep bestond vooral uit vrouwen die veel gebruik maken van het internet, met een relatief hoge leeftijd en lage ziekteactiviteit. Het is mogelijk dat mannen, jongere patiënten, ziekere patiënten en patiënten die minder gebruik maken van het internet, de website en het portaal anders waarderen. Daarnaast kan het zijn dat de tijd die de jongeren hadden om de website en het portaal te gebruiken, twee tot drie maanden, mogelijk te kort is geweest om een goed beeld te krijgen van hun gebruik en waargenomen nut van de middelen.

Ondanks de beperkingen is er met dit onderzoek wel meer inzicht verkregen in de onderzoeksgroep en kunnen er diverse conclusies worden getrokken ten aanzien van de onderzoeksvragen en de onderzochte concepten. In paragraaf 7.1 staan de conclusies over gebruik en waardering. 7.2 beschrijft de conclusies ten aanzien van mogelijke waargenomen effecten van de website en het portaal. In 7.3 en 7.4 komen respectievelijk aanbevelingen en suggesties voor vervolgonderzoek aan bod.

7.1 Conclusies over gebruik en waardering

Ten aanzien van het bezoek van de website in het algemeen zeggen de aantallen van de participanten weinig, omdat de website voor iedereen toegankelijk is. Wel is op basis van statistieken bekend dat er maandelijks rond de 2.000 bezoekers op de website komen. De website lijkt daarmee in een behoefte te voorzien. Dit blijkt ook uit het gebruik van de participanten, het merendeel had in de maanden voor het interview, de website een aantal keren bezocht. Uit de interviews bleek verder dat video's op de website voor jongeren met reuma hét middel zijn om meer te weten te komen over hun ziekte en de ervaringen van anderen. De meeste jongeren gaven aan dat ze video's liever gebruiken dan geschreven informatie en ervaringsverhalen. Ten aanzien van het portaal werd het meest gebruik gemaakt van inzicht in het eigen dossier en daarbinnen met name wat de arts geschreven heeft en de laboratoriumuitslagen. Ook het e-consult was een aantal keer gebruikt en de meeste jongeren wisten zeker dat ze er in de toekomst gebruik van zouden maken. Inmiddels is bekend dat het gebruik van het e-consult in de maanden na het onderzoek fors is gestegen, er komen wekelijks gemiddeld twee e-consulten binnen. Het is aannemelijk dat niet alleen jongeren met reuma enthousiast zijn over inzicht in het eigen dossier en e-consult. Met een cohortstudie onderzochten Weingart, Rind, Tofias & Sands (2006) een portaal, www.patientsite.org, wat toegankelijk was voor alle patiënten met allerlei aandoeningen van artsen van het academisch ziekenhuis in Boston en het huisartsennetwerk. Deze bood meer functionaliteiten dan het reumaportaal, maar ook in deze studie werden de laboratoriumuitslagen en het e-consult het meest gebruikt. Het is daarom te overwegen om het portaal uit te breiden naar bijvoorbeeld volwassen reumapatiënten en andere ziektebeelden.

De zorgverleners van het UMC Utrecht verwachtten dat de jongeren tegen problemen aan zouden lopen, bijvoorbeeld video's die niet laden, een vastgelopen pagina, een storing bij het versturen van een e-consult, het niet begrijpen van de informatie. Deze zorgen blijken onterecht, want de participanten hebben weinig moeilijkheden ervaren. Eén probleem vraagt wel om verbetering: de lange inlogcode voor het portaal. Het is raadzaam om deze te verkorten of het in ieder geval mogelijk te maken dat deze door de gebruiker zelf is aan te passen. De lastige en lange inlogcode vormt voor een aantal jongeren namelijk echt een drempel om het portaal te gebruiken.

Zowel de website als het portaal werden door de participanten hoog gewaardeerd. De jongeren vinden het internet als medium prettig, zoals studies van Shaw et al. (2004) en Stinson et al. (2008) ook hebben aangetoond. Bij het onderzoek van Stinson et al. (2008)

gaven jongeren met reuma aan dat ze het fijn zouden vinden om te zien hoe anderen omgaan met reuma en hoe ze erover praten met anderen. Deze pilot-studie laat dat ook zien; de video's op de website werden door bijna alle participanten hoog gewaardeerd, hoger dan de ervaringsverhalen. Een opvallende bevinding was dat meerdere jongeren de website gebruiken om anderen in hun omgeving naar te verwijzen. Het is aan te raden om deze secundaire doelgroep, vrienden, familie, maar bijvoorbeeld ook docenten, in ogenschouw te nemen bij het wijzigen en aanvullen van de huidige informatie, te meer ook omdat een aantal jongeren hebben aangegeven dat ze speciale informatie voor deze groep wensen. Een groot deel van de jongeren vond het belangrijk dat de informatie op de website regelmatig bijgewerkt en aangevuld wordt. Dit is voor hun een reden om regelmatig terug te keren. Gezien het succes van de video's, is het aan te raden om deze ook te vernieuwen en aan te vullen.

Ten aanzien van het portaal waardeerden de jongeren de mogelijkheid tot inzicht in het dossier en het e-consult het hoogst. Over de mogelijkheid tot zelfmonitoring waren de participanten niet allemaal positief. Een aantal jongeren vond zichzelf geen type om dagboeken en vragenlijsten in te vullen of wil niet nog meer met de ziekte bezig zijn. Het merendeel van de jongeren vond de dagboeken en vragenlijsten vooral handig voor als zij meer last hebben van de ziekte. Een aantal participanten gaf aan dat ze meer zouden hebben aan het invullen van dagboeken als er gemakkelijk een vergelijking gemaakt kan worden met de vorige periode. Nu kunnen ze alleen de eigen dagboeken los van elkaar inzien. Hetzelfde geldt voor de vragenlijsten, ook daarvan kunnen ze alleen de eigen antwoorden inzien. De participanten gaven aan dat ze het prettig zouden vinden als ze een terugkoppeling zouden krijgen met de uitslag.

7.2 Conclusies over waargenomen nut

Over het daadwerkelijke effect van het portaal op kennis, zelfeffectiviteit en zelfmanagement, kunnen op basis van deze studie geen echte conclusies worden getrokken. Uit de antwoorden kan echter worden afgeleid dat de jongeren zelf van mening zijn dat ze wat aan de middelen hebben gehad. Bij hun opvatting over of de website en het portaal hebben bijgedragen aan kennisverhoging, gaf het merendeel van de jongeren aan geen effect te merken. Dit kwam niet omdat de hoeveelheid of kwaliteit van de informatie voor hen onvoldoende was, maar omdat zij al lang reuma hadden, wat ouder waren en overgestapt naar het AZU, waardoor ze vonden dat ze al goed voorgelicht zijn door de transitiecoördinator. Toch is het opvallend, want bij een review van Murray et al. (2005) werd bij alle interventies via de computer voor chronisch zieken, een stijging van kennis bij de interventiegroep ten opzichte van de controlegroep gevonden. Onderzoek van Rice (2006) naar gezondheidsinformatie via internet toonde aan dat 91 procent van de respondenten aangaven dat ze wat nieuws hebben geleerd over hun gezondheid. De opvattingen over kennisverhoging bij de jongeren in deze pilot-studie wijken daarvan af, echter wat het daadwerkelijke effect is van de website op kennis, is niet met deze studie aan te tonen. Een deel van de participanten vond echter wel dat de website ervoor heeft gezorgd dat ze meer kennis hebben van de aandoening. Uit de antwoorden van de jongste participant bleek dat zij bij zichzelf het meeste effect heeft gemerkt. Dit zou erop kunnen wijzen dat er bij de jongere doelgroep nog meer behoefte is aan informatie, omdat zij nog het minste weten over ziekte en behandeling, maar wellicht ook omdat zij meer onzekerheid ervaren dan de oudere groep, door de levensfase waarin de jongeren zitten of doordat zij nog niet zo lang reuma hebben. Mensen die onzekerheid ervaren, hebben namelijk meer behoefte aan gezondheidsgerelateerde informatie (Rice, 2006).

Uit de resultaten blijkt verder dat een aantal jongeren van mening zijn dat de website en het portaal nog andere effecten op hen heeft gehad. Twee participanten hebben aangegeven dat zij door de informatie op de website een effect merkten op therapietrouw, communicatie en probleemoplossing. Het zou daarom kunnen zijn dat de website kan bijdragen aan beter zelfmanagementgedrag van de jongeren. De jongeren gaven ook aan dat ze veel gehad hebben aan het zien en lezen van de ervaringen van andere jongeren met reuma en dat ze ervan kunnen leren. Het lijkt daarmee mogelijk dat de video's en ervaringsverhalen via modeling en overtuiging door anderen inderdaad bijdragen aan een hogere zelfeffectiviteit, al is dat met deze studie niet aan te tonen. Inzicht in wat de arts schrijft, de laboratoriumuitslagen en het invullen van dagboeken en vragenlijsten hielp participanten bij het zelf monitoren van de ziekte. Een deel van de participanten waren van mening dat ze door het portaal het gevoel hebben dat ze meer controle hebben over hun ziekte en aandoening, wat mogelijk zou kunnen bijdragen aan een hogere zelfeffectiviteit. Het e-consult hielp de participanten om beter te communiceren. Dit

effect beperkte zich tot het toegankelijker en laagdrempeliger communiceren met de zorgverlener, omdat het voor sommigen minder eng is dan bellen, patiënten de vraag kunnen stellen wanneer het hen uitkomt, de zorgverlener op een zelf gekozen moment kan reageren en doordat patiënten goed kunnen nadenken over de inhoud van de vraag. Het is interessant dat bij onderzoek naar het portaal, www.patientsite.org, effecten op communicatie zijn gevonden die nog een stap verder gingen: de communicatie tijdens het consult in het ziekenhuis verbeterde (Leveille et al., 2009). Dat is hoopvol, aangezien het daarmee aannemelijker wordt dat de website en het portaal daadwerkelijk effecten hebben, die verder gaan dan de waargenomen effecten in deze studie.

7.3 Aanbevelingen voor verdere implementatie

Een aanbeveling die betrekking heeft op de verdere implementatie van de interventie, is het introduceren van de website en het portaal op lagere leeftijd. Hierdoor kunnen jongeren eerder en daardoor wellicht meer profiteren van de voordelen die deze middelen bieden. Voor jongeren die nog maar kort reuma hebben en die net voor puberteit en transitie staan, zullen wellicht minder voorgelicht zijn dan de jongeren die betrokken waren bij dit onderzoek en daardoor juist aanvullende informatie en begeleiding nodig hebben. Daarnaast zullen deze jongeren wellicht meer onzekerheid ervaren en daardoor mogelijk meer behoefte hebben aan informatie. Deze aanbeveling is in lijn met het plan van het UMC Utrecht om de transitiecoördinator al op lagere leeftijd in te gaan zetten, om de jongeren al voor en tijdens de puberteit te kunnen begeleiden. Gezien de doelgroep waar de interventie op gericht is, zal het aanbieden van de website en het portaal op een leeftijd van 14 jaar een goed moment zijn. Wel is het belangrijk om de jongeren, vooral in het geval van het portaal, uitleg te geven over het gebruik ervan. Enkele jongeren zouden het lezen over de eigen ziekte en behandeling als eng kunnen ervaren. Dat zou op dat moment ingeschat en ondervangen kunnen worden.

Een andere aanbeveling heeft betrekking op het bevorderen van zelfeffectiviteit. Hiervoor is besproken dat de video's en ervaringsverhalen op de website mogelijk inderdaad via modeling en overtuiging door anderen bijdragen aan een hogere zelfeffectiviteit. Studies van Lorig, Ritter, Laurent & Plant (2006), Murray et al. (2005) en Stinson et al. (2009) naar informatie en zelfmanagementprogramma's via internet tonen ook effecten aan op zelfeffectiviteit. Een aantal van deze programma's bevatten echter een andere methodiek om zelfeffectiviteit te verhogen: oefeningen. Deze methode heeft de grootste invloed op de zelfeffectiviteit, omdat het gaat om eigen ervaringen. Hierbij moet het wel gaan om succeservaringen. Het succesvol uitvoeren van een vaardigheid is de meest effectieve manier om een hoge zelfeffectiviteit te ontwikkelen (Bandura, 1977; Van der Bijl & Shortridge-Baggett, 2001). Het is daarom aannemelijk dat als jongeren met reuma de mogelijkheid krijgen om zelfmanagementvaardigheden te oefenen, het mogelijke effect van de website en het portaal op zelfeffectiviteit, versterkt kan worden. Dit kan dan leiden tot beter zelfmanagementgedrag van de jongeren. Voor het oefenen van zelfmanagementvaardigheden zou het daarom goed zijn om een aanvullend hulpmiddel te ontwikkelen. Hierbij zouden de jongeren de mogelijkheid moeten hebben om in een veilige situatie te oefenen, waarbij de kans op succes maximaal is. Een digitale zelfmanagementtraining zal waarschijnlijk een goede vorm zijn, aangezien jongeren zelf graag via het internet zelfmanagementvaardigheden willen aanleren (Stinson et al., 2009). In Amerika is al een succesvolle digitale zelfmanagementcursus ontwikkeld: 'Healthier Living With Arthritis'. Via een randomised controlled trial met 700 participanten zijn verbeteringen gemeten op pijn, beperkingen en zelfeffectiviteit (Lorig, Ritter, Laurent & Plant, 2006). Deze cursus is ontwikkeld voor volwassenen, maar gezien jongeren met reuma veelvuldig gebruik maken van het internet en daar veel voordelen in zien, is het aannemelijk dat de cursus ook effectief zal zijn bij jongeren. Wellicht kan het UMC Utrecht de cursus ontwikkelen op basis van deze Amerikaanse digitale zelfmanagementcursus.

De praktische aanbevelingen die voortkomen uit deze pilot-studie om de website en het portaal te verbeteren, zijn samengevat in onderstaande tabel 11.

Tabel 11: Praktische aanbevelingen ter verbetering van de website en het portaal

Website	Informatie en video's bijwerken en aanvullen. De overzichten met tips beter vindbaar maken. Meer informatie over medicijnen bij reuma of een duidelijkere link naar een website. Meer informatie over vergoedingen. Meer informatie voor mensen in de omgeving van jongeren met reuma. Het toevoegen van een forum of een duidelijkere link naar het forum op youth-r-well.com.
Portaal	Inlogcode versimpelen en zorgen dat deze aangepast kan worden door gebruikers. Meer uitleg over de medicijnen in het medicijnenoverzicht. Meer uitleg over de laboratoriumuitslagen. Een overzicht van alle artsen met daarbij op welke dagen zij beschikbaar zijn voor een afspraak. Alle adviezen zichtbaar maken. Een terugkoppeling na het invullen van dagboeken en vragenlijsten. De mogelijkheden bekijken voor het toevoegen van: - Zelf afspraken maken. - Röntgenfoto's bekijken. - Bloedafnameformulier bekijken en uitprinten. - Skelet om aan te geven waar de pijn zit.

7.4 Vervolgonderzoek

Aangezien de conclusie van dit onderzoek is dat de website en het portaal inderdaad geschikte middelen zijn om jongeren met reuma te begeleiden en voor te lichten, zullen deze middelen aan alle jonge patiënten met reuma in het UMC Utrecht worden aangeboden. Dit maakt het mogelijk om onder een grotere groep participanten een gerandomiseerd onderzoek uit te voeren, waarbij patiënten die de website en het portaal gebruiken, vergeleken worden met een controlegroep die deze middelen niet aangeboden heeft gekregen. Hiermee kan worden aangetoond wat de effecten van de middelen zijn, maar ook of jongere patiënten of patiënten met een hogere ziekteactiviteit inderdaad meer profiteren van de website en het portaal.

Ook andere onderzoeken zullen waardevol zijn. Het is belangrijk om meer inzicht te krijgen in de meningen van zorgverleners over de hulpmiddelen. Zowel vanuit de praktijk in het UMC Utrecht als uit de literatuur, zijn er namelijk aanwijzingen dat sommige zorgverleners terughoudend zijn ten aanzien van de introductie van internet en portalen in de gezondheidszorg (Kassirer, 2000). Er is bijvoorbeeld de angst dat patiënten via het e-consult spoedeisende vragen gaan stellen of dat de werkdruk door het portaal toeneemt. Als aanvulling hierop is analyse van de e-consulten aan te bevelen. Vragen als wat voor soort vragen versturen patiënten via het internet en wat is de tijdsinvestering van zorgverleners, zouden daarmee beantwoord kunnen worden. Ook analyse van het gebruik van de mogelijkheid tot zelfmonitoring is wellicht interessant, omdat zo meer inzicht verkregen kan worden in welke patiënten baat hebben bij deze functionaliteit. Ten slotte is de analyse van statistieken van de website een mogelijkheid om de website verder te verbeteren.

De eindconclusie van deze pilot-studie is dat de website www.jong-en-reuma.nl en het digitale Reumaportaal een succes zijn. De middelen worden de jongeren goed gewaardeerd en met de genoemde suggesties kunnen de website en het portaal nog meer verbeteren. Daarnaast lijkt het erop dat de website en het portaal effect zouden kunnen hebben op kennis, zelfeffectiviteit en zelfmanagement, al moet dit nog verder worden aangetoond.

Referenties

- Ammerlaan, J.W., Van Pelt, P.A., Masselink, I.M., Prakken, A.B.J. & Kruize, A.A. (2007). De jongvolwassene met juveniele idiopathische artritis (JIA): Transitie binnen het UMC Utrecht van WKZ naar AZU. *Nederlands Tijdschrift voor Reumatologie*, (3), 7-12.
- Ammerlaan, J.W. (2005). Bloктоets Wetenschappelijke Praktijkvoering 3. *Niet gepubliceerd*.
- Bandura, A. (1977). Self-efficacy: Toward a unifying theory of behavioral Change. *Psychological Review*, 84(2), 191-215.
- Blum, R.W., Garell, D., Hodgman, C.H., Jorissen, T.W., Okinow, N.A., Orr, D.P. & Slap, G.B. (1993). Transition from child-centered to adult health-care systems for adolescents with chronic conditions. *Journal of Adolescent Health*, (14), 570-576.
- Borzekowski, D.L.G. & Rickert, V.I. (2001). Adolescent cybersurfing for Health Information: a new resource that crosses barriers. *Archives of Pediatrics & Adolescent Medicine*, (155), 813-817.
- Bijlsma, J.W.J., Geusens, P.P.M.M., Kallenberg, C.G.M. & Tak., P.P. (2004). *Reumatologie en Klinische Immunologie*. Houten: Bohn Stafleu van Loghum.
- Centraal Bureau voor de Statistiek. (2007). *ICT gebruik van personen naar persoonskenmerken*. Voorburg/Heerlen: CBS.
- Davis, F.D., Bagozzi, R.P. & Warshaw, P.R. (1989). User acceptance of computer technology: a comparison of two theoretical models. *Management Science*, 35(8), 982-1003.
- De Lange, J. & Van Staa, A.L. (2004). Transitie in ziekte en zorg: op zoek naar een nieuw evenwicht. *Verpleegkunde*, 19(2), 142-150.
- Eland, P. & van Os, H. (2006). Eczeemportaal. *Tijdschrift voor Verpleegkundigen*, (5), 36-39.
- Holman, H.R. & Lorig, K.R. (1997). Patient education: essential to good health care for patients with chronic arthritis. *Arthritis & Rheumatism*, (8), 1371-1373.
- Jordan, A. & McDonagh, J.E. (2007). Recognition of emerging adulthood in UK rheumatology: the case for young adult rheumatology service developments. *Rheumatology*, 46(2), 188-191.
- Kassirer, J.P. (2000). Patients, physicians, and the internet. *Health Affairs*, 19(6), 115-123.
- Leveille, S.G., Huang, A., Tsai, S.B., Allen, M., Weingart, S.N. & Iezzoni, L.I. (2009). Health coaching via an internet portal for primary care patients with chronic conditions. *Medical Care*, 47(1), 41-47.
- Lorig, K. & Holman, H. (2003). Self-management education: history, definition, outcomes and mechanisms. *Annals of Behavioral Medicine*, 26(1), 1-7.
- Lorig, K.R., Ritter, P.L., Laurent, D.D. & Plant, K. (2008). The internet-based arthritis self-management program: a one-year randomized trial for patients with arthritis or fibromyalgia. *Arthritis & Rheumatism*, 59(7), 1009-1017.
- McDonagh, J.E. (2008). Young people first, juvenile idiopathic arthritis. Second: transitional care in rheumatology. *Arthritis & Rheumatism*, 59(8), 1162-1170.
- Miautau, L. & Narring, F. (2003). Chronic illness, life style and emotional health in adolescence: results of a cross-sectional survey on health of 15-20 year olds in Switzerland. *European Journal of Pediatrics*, (162), 682-689.

- Murray, E., Burns, J., See Tai, S., Lai, R. & Nazareth, I. (2005). Interactive health communication applications for people with chronic disease (review). *Cochrane Database of Systematic Reviews*, (4), 1-80.
- Rice, R.E. (2006). Influences, usage, and outcomes of internet health information searching: multivariate results from the Pew surveys. *International Journal of Medical Informatics*, (75), 8-28.
- Rowan, M & Huston, P. (1997). Qualitative research articles: information for authors and peer reviewers. *Canadian Medical Association*, 157(10), 1442-1446.
- Sawyer, S.M., Drew, S., Yeo, M.S. & Britto, M.T. (2007). Adolescents with a chronic condition: challenges living, challenges treating. *Lancet*, (369), 1481-1489.
- Shaw, K.L., Southwood, T.R. & McDonagh, J.E. (2004). User perspectives of transitional care for adolescents with juvenile idiopathic arthritis. *Rheumatology*, 43(6), 770-778.
- Shaw, K.L., Southwood, T.R., Duffy, C.M. & McDonagh, J.E. (2006). Health-related quality of life in adolescents with juvenile idiopathic arthritis. *Arthritis & Rheumatism (Arthritis Care & Research)*, 55(2), 199-207.
- Stinson, J.N., Toomey, P.C., Stevens, B.J., Kagan, S., Duffy, C.M., Huber, A., Malleson, P., McGrath, P.J., Yeung, R.S.M. & Feldman, B.M. (2008). Asking the experts: Exploring the self-management needs of adolescents with arthritis. *Arthritis & Rheumatism*, 59(1), 65-72.
- Stinson, J., Wilson, R., Gill, N., Yamada, J. & Holt, J. (2009). A systematic review of internet-based self-management interventions for youth with health conditions. *Journal of Pediatric Psychology*, 34(5), 495-510.
- Taal, E. & Rasker, J.J. (2000). Psychosociale aspecten. In: *Bijlsma, J.W.J. & Voorn, Th. B., Reumatologie (pp. 314-324)*. Houten: Bohn Stafleu Van Loghum.
- Van der Bijl, J.J. & Shortridge-Baggett, L.M. (2001). The theory and measurement of the self-efficacy construct. In: *Lenz, E.R. & Shortridge-Baggett, L.M. Self-efficacy in nursing, Research and measurement perspectives (pp. 9-25)*. New York: Springer Publishing Company.
- Van der Bijl, J. (2001). *Handboek Zorgvernieuwing*. Utrecht: Universitair Medisch Centrum Utrecht.
- Van der Linden (2007). Wat is reumatoïde artritis en wat is het beloop? In: *Volksgezondheid Toekomst Verkenning, Nationaal Kompas Volksgezondheid*. Bilthoven: RIVM.
- Van Pelt, P.A. (2008). Vragenlijst internetgebruik, internetgedrag en online lotgenotencontact voor jongeren met reuma. *Niet gepubliceerd*. UMC Utrecht.
- Weingart, S.N., Rind, D., Tofias, Z. & Sands, D.Z. (2006). Who uses the patient internet portal: the Patientsite experience. *Journal of the American Medical Informatics Association*, 13(1), 91-95.

Bijlage I: Schriftelijke vragenlijst

Algemene gegevens over patiënt en aandoening

1. Wat doe je in het dagelijks leven?
- ☐ middelbare school ☐ VMBO
☐ HAVO
☐ VWO
☐ anders, namelijk:
- ☐ studerend ☐ MBO
☐ HBO
☐ universiteit
☐ anders, namelijk:
- ☐ werkend ☐ fulltime
☐ parttime, > 20 uur per week
☐ parttime, < 20 uur per week
☐ arbeidsongeschikt
☐ anders, namelijk:
2. Voor welke reumatische aandoening word je in het UMC Utrecht behandeld?
- ☐ JIA
☐ andere aandoening:
3. Hoe lang heb je al reuma?
- jaar
4. Door welke arts word je in het UMC Utrecht voor je reuma behandeld?
- ☐ dr. Kruize
☐ dr. Ton
☐ kinderarts (WKZ)
☐ anders, namelijk:
5. Hoe waardeer je de zorg die je van het UMC Utrecht krijgt?
- (een cijfer van 0 tot 10)

Internetgedrag

6. Hoe vaak kom je op internet?
- ☐ (bijna) iedere dag
 - ☐ 4-5 dagen per week
 - ☐ 2-3 dagen per week
 - ☐ ongeveer 1 dag per week
 - ☐ minder vaak
7. Hoe veel uren besteed je gemiddeld aan internetten (inclusief surfen, spelletjes doen, chatten, msn-en en e-mailen)?
- ☐ meer dan 3 uur per dag
 - ☐ tussen 2 en 3 uur per dag
 - ☐ tussen 1 en 2 uur per dag
 - ☐ tussen 3 en 6 uur per week
 - ☐ tussen 1 en 3 uur per week
 - ☐ minder dan 1 uur per week

Bijlage II: Interviewschema

Interviewschema Patiënten

Gegevens patiënt	
Naam:	
Onderzoeksnummer:	
Azunummer:	
Geslacht:	
Leeftijd:	
Woonplaats:	

Interview	
Datum:	
Tijd:	
Plaats:	
Toestemming voicerecorder:	

www.jong-en-reuma.nl

1. Hoe vaak heb je al eens rondgekeken op www.jong-en-reuma.nl?
2. Waarom heb je de website bezocht?
3. Wat vind je van de website in het algemeen? (een cijfer van 0 tot 10 en toelichting)
4. Ben je moeilijkheden tegengekomen tijdens het gebruik van de website?

Geschreven informatie

5. Heb je de geschreven informatie gelezen?
6. Wat vind je van de geschreven informatie?
7. Wat heb je eraan gehad?

Video's

8. Heb je de video's bekeken?
9. Wat vind je van de video's?
10. Wat heb je eraan gehad?

Ervaringsverhalen

11. Heb je de ervaringsverhalen gelezen?
12. Wat vind je van de ervaringsverhalen?
13. Wat heb je eraan gehad?

Tips

14. Heb je de tips gelezen?
15. Wat vind je van de tips?
16. Heb je er wat aan gehad?

17. Welke thema's op de website spreken je het meest aan?
18. Welke thema's spreken je het minst aan?
19. Zijn er onderwerpen die je mist op de site?
20. Weet je door het bezoeken van de website meer over reuma en alles wat daarbij hoort?
21. Ben je van plan om de website in de toekomst nog te bezoeken?
22. Heb je nog verbeteringen voor de website?

Het digitale Reumaportaal

23. Hoe vaak ben je tot nu toe al op het portaal geweest?
24. Op welke momenten heb je het portaal gebruikt?
25. Wat vind je van het portaal in het algemeen? (een cijfer van 0 tot 10 en toelichting)
26. Wat vind je voordelen van het portaal?
27. Zijn er ook nadelen?
28. Ben je moeilijkheden tegengekomen tijdens het gebruik van het portaal?

Inzicht in het eigen dossier

- 29. Hoe vaak heb je mijn behandeling al eens gebruikt?
- 30. Wat vind je ervan dat je via mijn behandeling in je eigen dossier kunt kijken?
- 31. Wat heb je eraan gehad?
- 32. Ben je van plan om dit onderdeel nog eens te gebruiken?
- 33. Heb je nog verbeteringen voor dit onderdeel?

E-consult

- 34. Hoe vaak heb je het e-consult als eens gebruikt?
- 35. Wat vind je van het e-consult?
- 36. Vind je dat je snel genoeg antwoord kreeg op je vraag?
- 37. Ben je tevreden met het antwoord op je vraag?
- 38. Wat heb je aan dit onderdeel gehad?
- 39. Ben je van plan om dit onderdeel nog eens te gebruiken?
- 40. Heb je nog verbeteringen voor dit onderdeel?

Zelfmonitoring

- 41. Heb je al wel eens een dagboek ingevuld?
- 42. Heb je al wel eens een vragenlijst ingevuld?
- 43. Wat vind je van de dagboeken en vragenlijsten?
- 44. Wat heb je eraan gehad/ wat denk je dat je eraan zou kunnen hebben?
- 45. Ben je van plan om nog eens een dagboek of vragenlijst in te vullen?
- 46. Heb je nog verbeteringen voor dit onderdeel?

- 47. We zijn net gestart met het portaal en er is nog veel meer mogelijk. Wat zou jij nog meer willen?
- 48. Heb je nog wat toe te voegen aan dit interview?

UMC Utrecht
Locatie AZU

Heidelberglaan 100
Postbus 85500
3508 GA Utrecht

Tel 088 75 555 55

www.umcutrecht.nl



Universitair Medisch Centrum
Utrecht