

Samenvatting goedgekeurd eindverslag

Juni 2009

Titel: Ontwikkeling Thuis-EPD voor zelfmanagement
Projectcode: SB63
Projectleider(s): Dr. P.J.M. van der Boog
Samenwerking:
Programma: Programma Zelfmanagement (gehonoreerd onder programma Patiëntenzorg)
Doel: Behoeftepeiling en wenseninventarisatie bij nierpatiënten van een thuis-EPD .
Samenvatting: Aan 60 nierpatiënten is gevraagd het Thuis-EPD gedurende enkele maanden te gebruiken teneinde de sterktes en zwaktes in kaart te brengen. Tevens worden focusgroepen georganiseerd waarvan de inzichten leiden tot verbetering van de bestaande functionaliteiten en ontwikkeling van mogelijk nieuwe functionaliteiten. Zo zal het vernieuwde Thuis-EPD meer patiëntgericht zijn en een grotere kans van slagen hebben om succesvol opgenomen te kunnen worden in een Ziekte-Management-Systeem.
Looptijd: Aanvraag: 4 februari 2008 Periode: 7 maanden Eindverslag: 6 september 2008
Toegekende subsidie: €60.195,-
Resultaten en conclusies: Resultaten In het algemeen zijn de patiëntkenmerken die positief samenhangen met zelfregulatie-motivatie de volgende: jonge leeftijd, hogere opleiding, ervaring met internet en een positieve beoordeling van de eigen gezondheid. Aan het Thuis-EPD werden het feit dat de gegevens overzichtelijk bij elkaar stonden, het inzicht in het ziektebeloop, de zelfcontrole en grip op persoonlijke situatie en beloop ziekte die het systeem gaf en de directe beschikbaarheid van gegevens als positief bestempeld. Nadelen van het systeem werden gevonden in het tijdrovend zijn, een beperkte gebruiksvriendelijkheid, het focussen op de ziekte en het ontbreken van de interactie met de behandelaar. Er zijn verschillende goede suggesties aangedragen om het Thuis-EPD te verbeteren en verder te ontwikkelen. Conclusies De volgende conclusies kunnen aan dit project worden ontleend: <ul style="list-style-type: none">- algemene patiëntkenmerken geven aanleiding tot de veronderstelling dat ziekere mensen minder geneigd zijn aan zelfmanagement te doen.- een Thuis-EPD kan helpen stappen te maken in zelfmanagement. Naast een gegevenskluis zoals het

Thuis-EPD zijn belangrijke overige onderdelen in een Ziekte-Management-Systeem een community voor het uitwisselen van ervaringskennis, een educatiemogelijkheid en de mogelijkheid tot feedback van de behandelaar).

- Interactie met de behandelaar is een voorwaarde: zowel de gegevensuitwisseling met het ziekenhuis moet mogelijk zijn, als ook de mogelijkheid tot feedback met de hulpverlener. De patiënt wil het gevoel hebben dat iemand 'meekijkt'.
- Patiënten willen inzicht hebben in (een deel van) de voor hen relevante laboratoriumgegevens.

Implementatie en vervolg:

De bevindingen uit deze studie zijn meegenomen in twee vervolgstudies gericht op het uitvoeren van thuismetingen door nierpatiënten.

Publicaties, incl. promotie en proefschrift, octrooi:

Op het symposium 'Zelfmanagement en de nierpatiënt' georganiseerd door de Nierstichting, het Hans Mak Instituut en de Nierpatiënten Vereniging Nederland, is aandacht besteed aan dit project. Tevens heeft er een artikel in de 'Wisselwerking' van de NVN gestaan.