Animaties over zelfmanagement voor patiënten met een bijnierinsufficiëntie

Innovatief en effectief

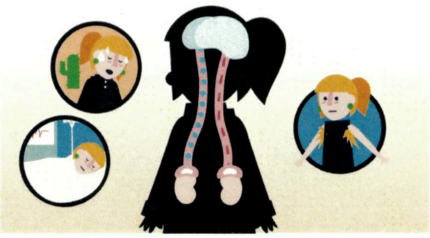
Joost Kools

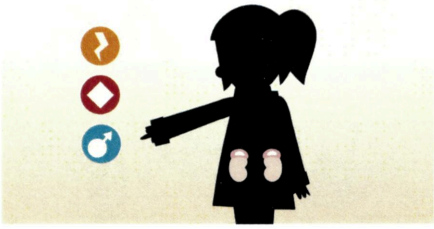
De Bijniervereniging NVACP heeft in 2013 vijf verschillende animaties laten maken. Deze animaties zijn geplaatst op het publieke kanaal van YouTube (zie voetnoot). De animaties zijn gemaakt om patiënten en hun omgeving met een bijnierinsufficiëntie te informeren over de ziekte en de gevolgen daarvan. In dit onderzoek zijn vier animaties getest op (1) de mogelijkheid om kinderen en adolescenten met adrenogenitaal syndroom (AGS) te informeren over AGS, (2) de mogelijkheid om volwassenen bewust te maken van een Addison-crisis en de acties die ze zelf kunnen nemen en (3) de kwaliteit vanuit het perspectief van de patiënt. Het onderzoek is in april t/m juni 2014 uitgevoerd in het kader van de wetenschappelijke bachelor stage van Joost Kools, student biomedische wetenschappen, Radboud Universiteit Nijmegen. Het onderzoek is uitgevoerd op verzoek van en in samenwerking met het bestuur van de Bijniervereniging NVACP.

Methode

Alle leden van de Bijniervereniging NVACP die op basis van hun leeftijd en ziektekenmerken in aanmerking kwamen voor het onderzoek ontvingen van de ledenbeheerder van de Bijniervereniging NVACP een e-mail met uitleg over het onderzoek en een verzoek voor deelname. Deelnemers werden gevraagd om een voormeting in te vullen, één of twee animaties op YouTube te bekijken en een nameting in te vullen. Alles verliep online, met een periode van 1-2 weken tussen de voormeting en de nameting voor het bekijken van de animatie. Voor elk onderdeel werd één reminder gestuurd. Het was gedurende het onderzoek niet mogelijk om de leden die al hadden deelgenomen van de verzendlijst te verwijderen, zonder de anonimiteit in gevaar te brengen. Daardoor ontvingen een aantal leden ten onrechte reminders.

Voor dit onderzoek hebben wij vier verschillende animaties getest, met ieder hun eigen doelgroep: algemene animatie voor kinderen met AGS in leeftijd 4-12 jaar, idem in leeftijd 12-18 jaar en twee losse animaties over de Addison-crisis en zelfinjectie voor volwassenen. Voor iedere doelgroep waren er, naast algemene vragen over de deelnemers zelf en hun kennis over de aandoening, ook vragen over de kwaliteit van de animaties. In beide AGS vragenlijsten werd gevraagd naar kennis over AGS en hoe die kennis werd ervaren, ervaringen met zelfmanagement en de kwaliteit van de animaties. In de Addison-crisis & zelfinjectie vragenlijst werd gevraagd naar bewustwording over hun eigen rol als patiënt in het omgaan met de ziekte, via drie vragen: (1) Heeft u naar aanleiding van de vragenlijsten en animaties meer informatie over uw ziekte, een Addison-crisis of het zetten van een injectie opgezocht? (2) Gaat u naar aanleiding van dit onderzoek een gesprek aan met uw behandelend arts/huisarts over de aanschaf van





Ga voor de animaties naar: www.youtube.com/user/bijnierziekten

Tabel 1. Leeftijdsverdeling van de leden van de NVACP met AGS

AGS	aantal	%
0-4 jaar	22	11,2%
5-12 jaar	41	20,9%
13-18 jaar	48	24,5%
> 18 jaar	85	43,4%
totaal	196	100%

een noodinjectie? (3) Gaat u naar aanleiding van dit onderzoek een cursus of training voor het zetten van een noodinjectie volgen?
Voor het vaststellen van het vermogen om kinderen en adolescenten (en hun ouders) via een animatie te informeren over AGS werden de kennisvragen van de voor- en nameting vergeleken.

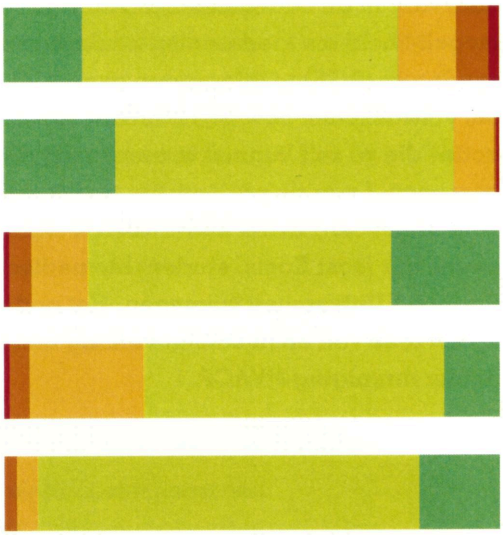
Het vermogen om volwassenen via een animatie bewust te maken over hun eigen rol, werd gebaseerd op de genoemde vragen uit de nameting. De kwaliteit van de animatie werd bepaald door 12 stellingen met een 5-punten schaal waarop de deelnemers moesten antwoorden of zij er zeer oneens (1) tot zeer eens (5) mee waren. Zeven stellingen gingen over de besproken informatie en vijf stellingen gingen over de presentatie van de filmpjes, bijvoorbeeld lengte.

Privacy en anonimiteit

Om de privacy van de deelnemers te garanderen zijn geen persoonlijke gegevens of namen van deelnemers meegenomen. Deelnemers hebben een ID-nummer gekregen, zodat wij als onderzoe-

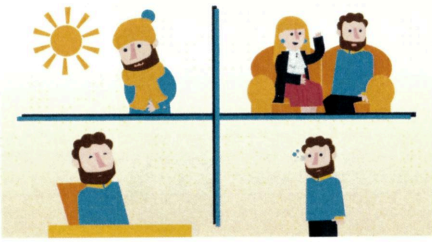
Tabel 2a. Kwaliteit van het Addison-crisis filmpje wat betreft presentatie

Stelling	N totaal	Zeer oneens	Oneens	Weet niet	Eens	Zeer eens
		N (%)	N (%)	N (%)	N (%)	N (%)
Het filmpje was te kort	196	31 (15,8%)	125 (63,8%)	23 (11,7%)	13 (6,6%)	4 (2,0%)
Het filmpje was te lang	196	44 (22,4%)	134 (68,4%)	16 (8,2%)	1 (0,5 %)	1 (0,5%)
Het filmpje was leuk om te zien	197	2 (1,0%)	9 (4,6%)	22 (11,2%)	121 (61,4%)	43 (21,8%)
De man had een fijne stem om naar te luisteren	198	2 (1,0%)	8 (4,0%)	45 (22,7%)	121 (61,1%)	22 (11,1%)
De man sprak duidelijk	195	-	5 (2,6%)	8 (4,1%)	150 (76,9%)	32 (16,4%)



- Zeer positieve reactie
- Positieve reactie
- Weet niet
- Negatieve reactie
- Zeer negatieve reactie

De waarde van de reacties (positief of negatief) wordt weergegeven.



Ga voor de animaties naar: www.youtube.com/user/bijnierziekten

kers de resultaten aan elkaar konden koppelen zonder persoonlijke gegevens te gebruiken. Alle leden van de Bijniervereniging NVACP die in aanmerking kwamen voor het onderzoek hebben voorafgaand een uitnodiging en een informatiebrochure toegestuurd gekregen, waarin het onderzoek werd uitgelegd en werd verteld dat de privacy beschermd zou blijven. Het onderzoek heeft plaatsgevonden op verzoek van en met hulp van het bestuur van de Bijniervereniging NVACP.

Resultaten

Informeren van kinderen en adolescenten met AGS

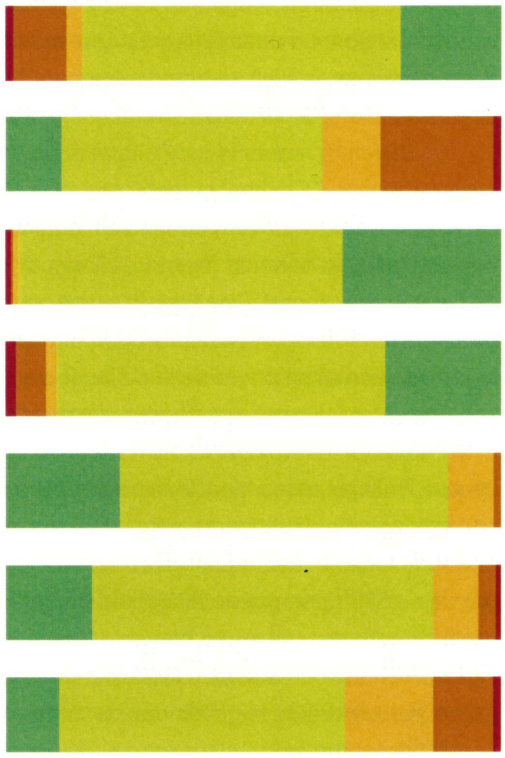
In totaal ontvingen 56 leden in de AGS4+ en 45 in de AGS12+ een uitnodiging voor deelname aan dit onderdeel van het onderzoek. In de AGS4+ vulden 6 de voormeting in en 2 de nameting; in de AGS12+ vulden 5 de voormeting en 2 de nameting in. Dit bleek te weinig om nader te kunnen onderzoeken.

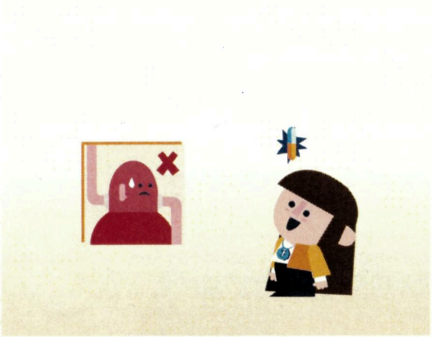
Bewustwording over eigen rol onder volwassenen met een bijnierinsufficiëntie

Uit de groep van 833 leden die een uitnodiging ontving, vulden 182 de voormeting in, en een grotere groep (226) de nameting. Een groot deel van de deelnemers gaf aan actie te (gaan) ondernemen na het bekijken van de animaties: 15.5 % was meer informatie gaan zoeken. Binnen de groep die geen noodinjectie in huis had, was 44.2% van plan een afspraak te maken met de behandelend

Tabel 2b. Kwaliteit van het Addison-crisis filmpje wat betreft informatie

Stelling	N totaal	Zeer oneens	Oneens	Weet niet	Eens	Zeer eens
		N (%)	N (%)	N (%)	N (%)	N (%)
Ik wist alle informatie al die werd besproken in het filmpje	196	3 (1,5%)	21 (10,7%)	6 (3,1%)	126 (64,3%)	40 (20,4%)
Ik heb nieuwe dingen geleerd door het filmpje te bekijken	196	22 (11,2%)	103 (52,6%)	23 (11,7%)	45 (23,0%)	3 (1,5%)
Ik begreep de informatie die besproken werd in het filmpje	196	2 (1,0%)	1 (0,5%)	2 (1,0%)	128 (65,3%)	63 (32,1%)
De informatie die in het filmpje werd besproken kwam overeen met wat ik al wist	196	4 (2,0%)	12 (6,1%)	4 (2,0%)	130 (66,3%)	46 (23,5%)
Het filmpje had teveel informatie	198	45 (22,7%)	132 (66,7%)	18 (9,1%)	3 (1,5%)	-
De informatie in het filmpje ging te snel	197	34 (17,3%)	136 (69,0%)	18 (9,1%)	7 (3,6%)	2 (1,0%)
Het filmpje had meer informatie mogen hebben	195	21 (9,3%)	112 (49,6%)	35 (15,5%)	24 (10,6%)	3 (1,3%)





arts/ huisarts om de noodinjectie aan te schaffen. Van degenen die het afgelopen jaar geen zelfinjectie-cursus hebben gevolgd, was 21.6% van plan een cursus te volgen naar aanleiding van het onderzoek. (zie tabel 3)

Kwaliteit van de Addison-crisis en zelfinjectie animaties

De kwaliteit van beide animaties werd als positief beoordeeld door de deelnemers. De informatie werd door 97% van de deelnemers goed begrepen en 90% van de deelnemers gaf aan dat de informatie overeen kwam met wat ze al wisten. Eén op de 4 deelnemers leerde nieuwe dingen van de animaties en ongeveer 1 op de 10 deelnemers vond dat de animaties nog meer informatie had mogen bevatten. Veel deelnemers (85%) vonden de animaties leuk om te zien. Meer dan 80% van de deelnemers gaf aan dat de animaties niet te kort of te lang waren, duidend op een juiste duur van de animaties. Ongeveer 7 op de 10 deelnemers ervoeren de stem van de man als fijn om naar te luisteren. Nog meer deelnemers (93%) vonden dat de man duidelijk sprak. Uiteindelijk heeft ongeveer de helft van de deelnemers beide animaties 2 keer of vaker bekeken.

Conclusie

De animaties hebben verrassend veel deelnemers bewust gemaakt van hun eigen rol bij een Addison-crisis, vooral als gekeken wordt naar het percentage mensen dat van plan is een afspraak bij de arts te maken om een noodinjectie aan te schaffen. Met informatie-methoden die de NVACP in het verleden heeft ingezet, zoals folders, brochures, boekjes, een videofilm en instructies op contactdagen is dat beperkt gelukt. De enquête onder de leden in het najaar van 2013 liet nog zien dat ruim 25% geen goede afspraken had of niet wist wat er moest gebeuren bij een opkomende Addison-crisis. De animaties lijken een betere informatieoverdracht te geven dan de andere voorlichtingsvormen.
Het effect van de animaties op de bewustwording onder patiënten van hun eigen rol kan overschat zijn, omdat deelname aan het onderzoek op zichzelf ook al iets doet. Verder hebben wij alleen gevraagd of deelnemers van plan zijn actie te ondernemen. Een vervolgonderzoek zou moeten vragen of deze deelnemers ook daadwerkelijk actie hebben ondernomen.
Door te weinig deelnemers kunnen wij helaas (nog) geen conclusie trekken over het informerend vermogen van de AGS animaties voor (jonge) kinderen. Wij kunnen echter wel concluderen dat de Addison-crisis en zelf-injectie animaties een goed middel zijn om patiënten bewust te maken van (de gevaren van) een bijnierinsufficiëntie. Verder wordt de kwaliteit van deze animaties als zeer positief ervaren.
Deze filmpjes voorzien dus in een behoefte. Ons probleem was dat de enquête zich afspeelde in de voorjaarsvakantie en daarenboven dat de AGS animaties reeds maanden publiek beschikbaar waren.

Tabel 3. Effecten van de animaties over de Addison-crisis en de zelfinjectie op bewustwording van patiënten over hun eigen rol hierin

	N totaal	N Ja	%
Heeft meer informatie gezocht	226	35	15,5
Is van plan een afspraak te maken bij de behandelend arts/ huisarts	52*	23	44,2
Is van plan een cursus of training in zelfinjectie te volgen	176*	38	21,6

**Aantal deelnemers die geen noodinjectie in huis hebben of het afgelopen jaar geen cursus of training in zelfinjectie hebben gevolgd.*

Anno zomer 2014 zijn er acht animaties geproduceerd, waarvan één in de Engelse taal. Mede dankzij de ideeën van Hedi Claahsen (Radboudumc) zijn we stap voor stap verder gekomen naar de voorlichtingsproducten die we nu hebben.

Een unieke en prettige samenwerking tussen Radboudumc, Erasmus MC, Ferring, Bijniervereniging NVACP, UMCU, Revalidatiefonds, Bijnierfonds, Novartis, LWEV en Funk-e, heeft ons gebracht waar we nu zijn.

Dank aan allen die er werk van maakten. In de komende maanden willen we nog een drietal Engelse versies maken en beginnen we met een nieuwe animatie voor de voorlichting aan mantelzorgers.

Heeft u vragen? Stuur een mail aan bestuur@nvacp.nl