

LESSONS LEARNED



Twée interventies om therapietrouw te verbeteren

Project

Tailored intervention focused on self-management and acceptance to improve adherence of patients with haemophilia using prophylactic home treatment

Anne Hoefnagels; RN, MSc, PhD

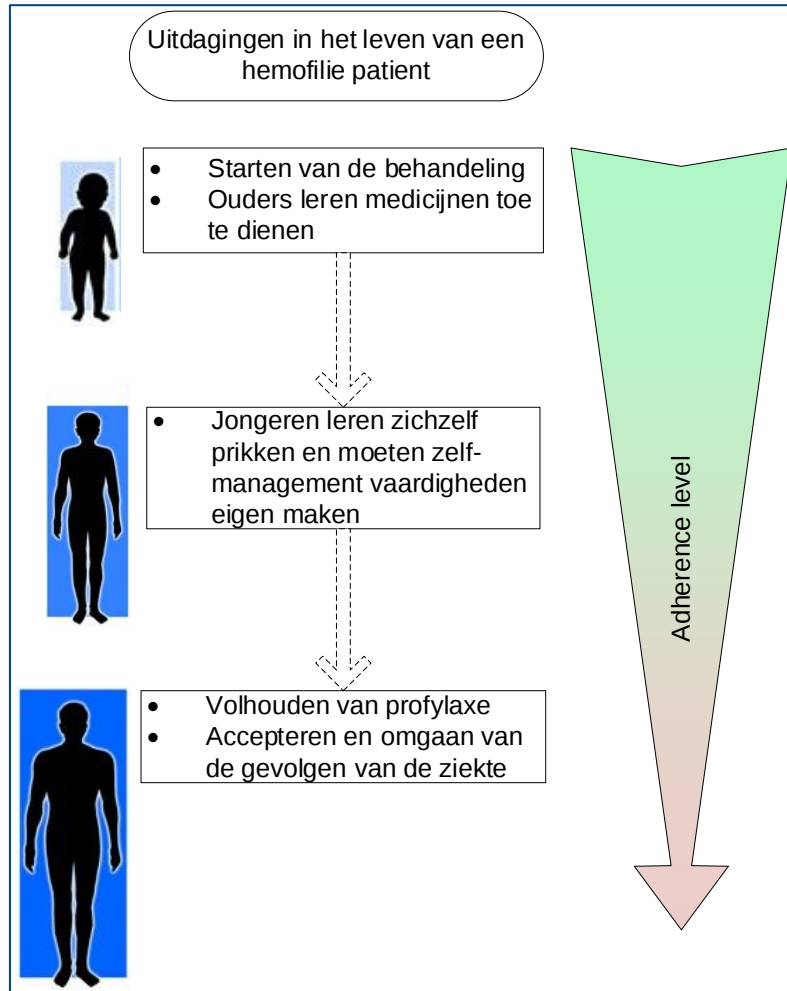


UMC Utrecht

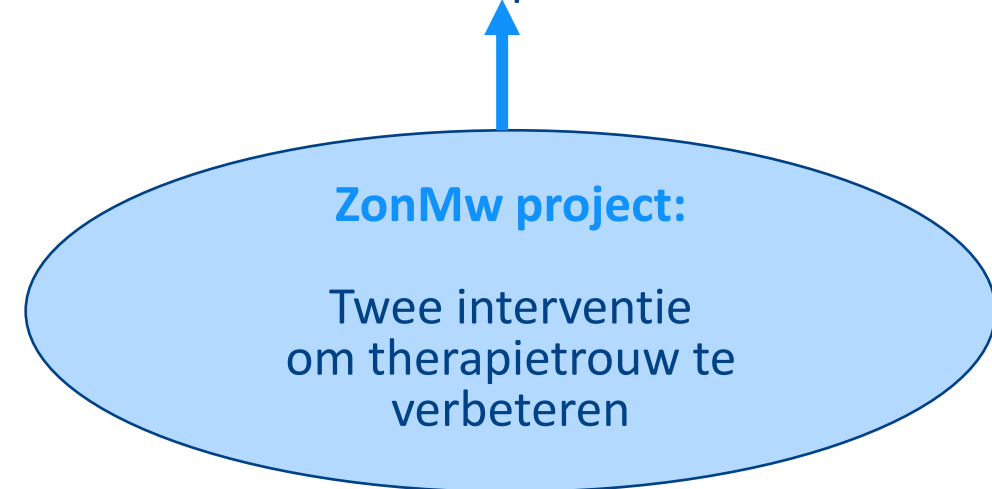
Disclosure belangen spreker

(potentiele) Belangenverstrengeling	Geen
Voor bijeenkomst mogelijk relevante relaties met bedrijven	Geen
• Sponsoring of onderzoeksgeld • Honorarium of andere (financiële) vergoeding • Aandeelhouder • Andere relatie, namelijk ...	SOBI onderzoeks prijs (<i>ander project</i>)

Introductie



- $\pm 50\%$ therapieontrouw
- Voornaamste redenen bij hemofilie
 - Zelfmanagement
 - Ziekte acceptatie



Feasibility study



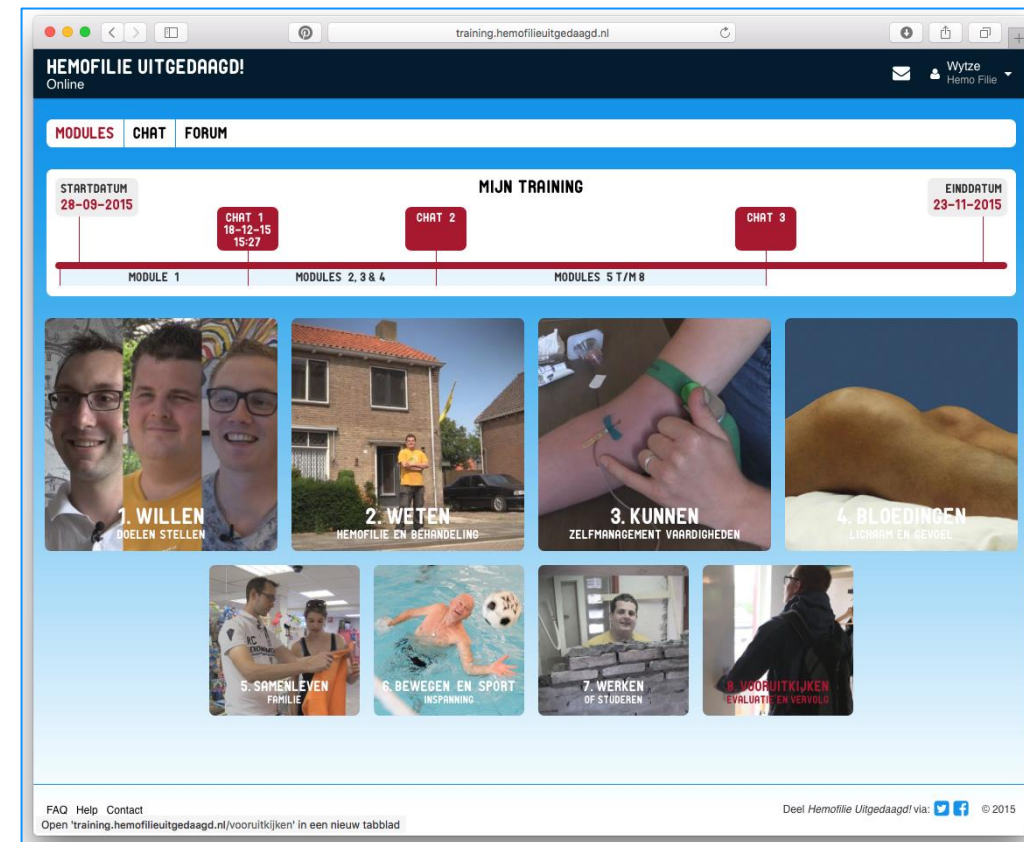
	1 ^e training: Hemofilie uitgedaagd	2 ^e training: Leven met hemofilie
Doelgroep	Zelfmanagement	Ziekte acceptatie
Vorm	Online programma	Face to face training
Beoogde inclusies	N=8	N=8
Beoogde doel	Therapietrouw verbeteren	
Methode	Kwantitatieve & kwalitatieve	
Feasibility study	Feasibility definitie Craig et al.* <i>N= potentiële kandidaat</i> <i>N= getekend toestemmingsformulier</i> <i>N= training volbracht</i> <i>Tijds investering trainers en haalbaarheid</i>	

* Craig P, Dieppe P, Macintyre S, Michie S, Nazareth I, Petticrew M. Developing and evaluating complex interventions: the new Medical Research Council guidance. *Bmj*. 2008;1655(September):a1655.

1^e training: Hemofilie uitgedaagd

Achtergrond

- Gebaseerd op Arthritis Self-Management intervention (ASMP) of Stanford University
- Online individuele training
 - 5 standaard modules van 45 min
 - + 3 optionele modules van 45 min
- Peer trainers



1^e training: Hemofilie uitgedaagd

Feasibility evaluatie

- **Wervingsproblemen**

- 30 benaderd → 16 geïnteresseerd → 6 geïncludeerd → 2 gestart → 0

- **Patiënt (N=2) en peer trainer (N=3) evaluatie**

- Positieve evaluatie over website en verbazing
- Suggestie: Jongere populatie

In de ontwikkeling zijn de stappen van het MRC framework gevolgd en zijn patiënten betrouwen

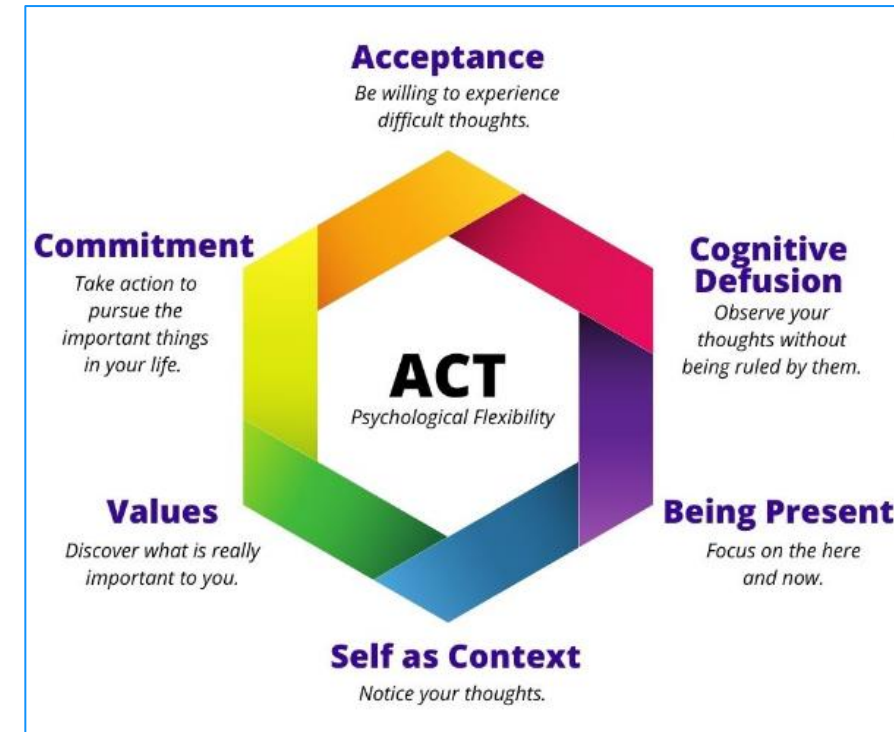


2^e training: Leven met hemofilie

Achtergrond

- Gebaseerd op 'Acceptance and Commitment Therapy' (ACT)*
- Fysieke groepstraining
 - 7 bijeenkomsten
 - + follow-up bijeenkomst na 6 maanden
- Verzorgd door 2 hemofilie zorgverleners
(verpleegkundige/maatschappelijk werk)

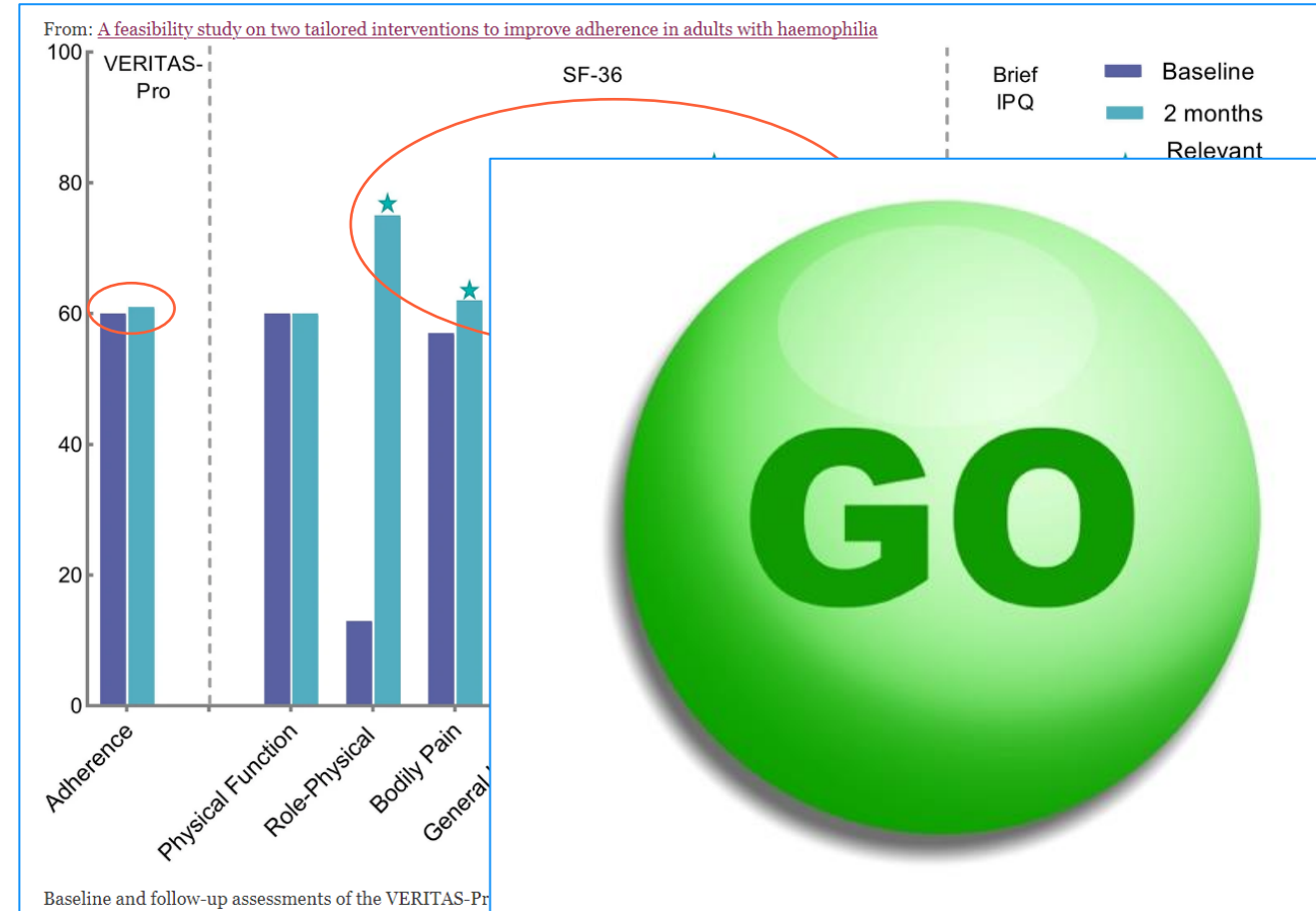
* Hayes SC, Pistorello J, Levin ME. Acceptance and commitment therapy as a unified model of behavior change. *Couns Psychol.* 2012;40(7):976–1002.



2^e training: Leven met hemofilie

Feasibility evaluatie

- N=9 benaderd; N=8 gestart
- Haalbaar voor patiënten en zorgprofessionals
- Veelbelovende resultaten (N=8)
 - Therapietrouw stabiel
 - Kwaliteit van leven verbeterd
 - Ziekte perceptie verbeterd



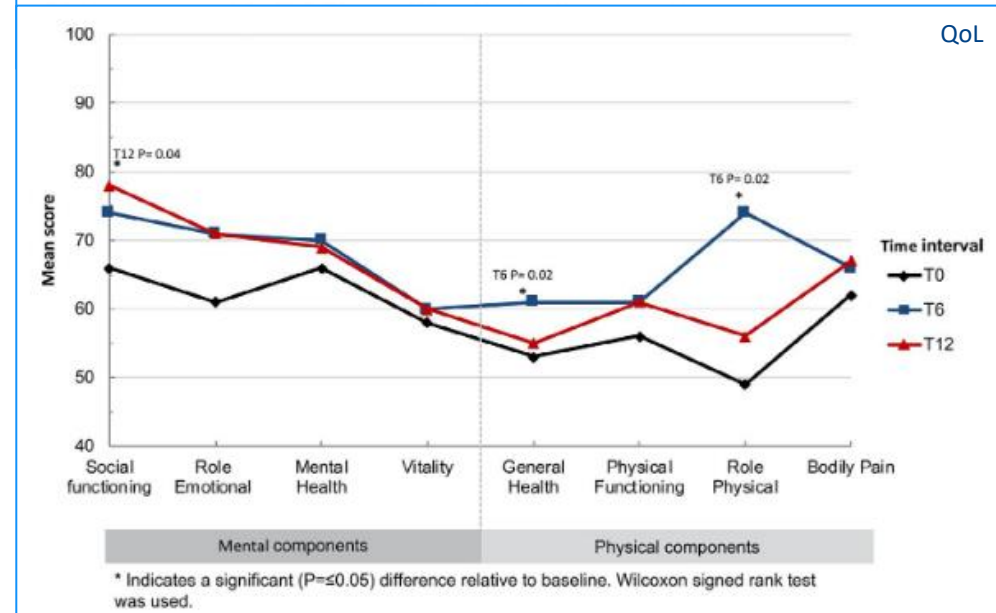
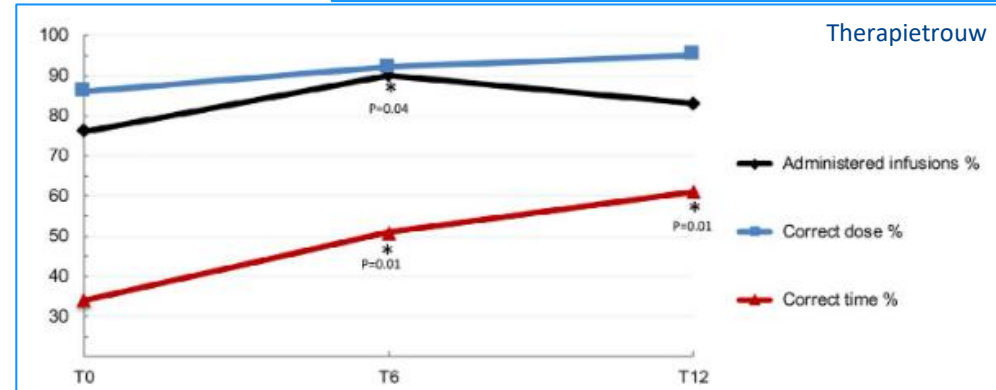
Effectiviteit studie

Resultaten

- N= 23 inclusies
 - 96% hemofilie A; 92% severe; mediaan 47jr
- Kwantitatief
 - Therapietrouw: 68% ↑
 - Kwaliteit van Leven: 48% ↑
 - Ziekte perceptie: 31% ↑
- Kwantitatief
 - ...'Ik heb weer lol gekregen in bepaalde activiteiten'
 - ...'Ik kan weer makkelijker nadenken over mijn hemofilie'
 - ...'Ik kan nu beter hulp vragen'
 - ...'Ik heb minder frustraties over mijn hemofilie en beperkingen'

A tailored intervention for illness acceptance improves adherence and quality of life in adults with haemophilia using prophylaxis

Johanna Wilhelmina Hoefnagels¹ | Kathelijnn Fischer¹ | Ruud A. T. Bos¹ |
Mariette H. E. Driessens² | Liesbeth H. Schrijvers³



Impact en implementatie

1^e training: Hemofilie uitgedaagd (online)

- Hergebruik materiaal

2^e training: Leven met hemofilie (F2F)

- Impact & implementatie
 - *Logistiek*
 - *Financiën*
- Uitbereiding
 - *Andere aandoeningen*
 - *Draagsters*
 - *Wilhelmina Kinderziekenhuis*

Leven met hemofilie

TRAINING VOOR MENSEN MET HEMOFILIE

Training: Leven met hemofilie

De training 'Leven met hemofilie' is een groepstraining voor volwassenen (18+) met hemofilie met maximaal acht deelnemers die in een vergelijkbare situatie zitten. Deze training heeft de focus op het omgaan met hemofilie. De groep komt meerdere keren bij elkaar. Je krijgt praktische tips en oefeningen die je helpen anders om te gaan met hemofilie. Tijdens de trainingen komen de volgende onderwerpen aan bod:

- Leren omgaan met (de gevolgen van) hemofilie;
- Omgaan met pijn en emoties die je hierbij voelt;
- Leren focussen op wat voor jou belangrijk is in het leven;
- Nadenken over ambities en doelen voor in de toekomst.

TWUFEL?
Bespreek het met je arts,
verpleegkundige of
maatschappelijk werker.

MELD JE NU AAN VOOR DE TRAINING

IN UTRECHT: VOORJAAR 2022!

De training 'Leven met hemofilie' is afhankelijk van voldoende aanmeldingen. Na aanmelden ontvangt u hierover meer informatie.

Meld je aan en doe mee!

Mocht je jezelf na het lezen van deze informatie meer informatie willen of aan willen melden, stuur dan een mail naar vck-secretariaat@umcutrecht.nl. Nadat je je hebt aangemeld, wordt er telefonisch contact met je opgenomen door één van de trainers. Tijdens dit gesprek bespreken wij waarom je deel wil nemen om zo samen te bepalen of de training aan jouw verwachtingen voldoet. **Deelname is gratis.**



Ter inventarisatie onder vrouwen

- Volwassen (18+) vrouwen met een bloedingsstoornis
- 8 bijeenkomsten (18.30-20.30)
- Incl. Maaltijd



Stel je vraag door vrijblijvend een mail te sturen naar: vck-secretariaat@umcutrecht.nl of bel 088-7569306

Training: Leven met stollingsstoornis!

- Anders leren omgaan met een verhoogde bloedingsneiging;
- Anders leren omgaan met artrose en pijn;
- Anders leren omgaan met beperkingen in het dagelijkse leven door een verhoogde bloedingsneiging;
- Twijfels en onzekerheid over de toekomst (sport, kinderen, kleinkinderen)

Door:

- Te leren focussen op wat voor jou belangrijk is in het leven;
- Leren van elkaars ervaringen en aanpak;
- Nadenken over ambities en doelen voor in de toekomst.

Twijfel je of de training iets voor jou is?

Bespreek het met je arts, verpleegkundig specialist, verpleegkundige, maatschappelijk werker of maak vrijblijvend een telefonische afspraak

Geef je belangstelling aan bij het secretariaat t.a.v. Bernadette en Nanda

Stelling therapietrouw

Therapietrouw kan je vergelijken met de COVID maatregelen van de afgelopen jaren.

In het begin was iedereen angstig voor het onbekende en lukte het om onszelf aan de maatregelen te houden. Langzaam gingen een ieder zijn eigen keuzes maken: Wat vind ik belangrijk in het leven; Wat heb ik nodig om gelukkig te zijn; Aan welke maatregelen wil ik mijzelf houden; Op welke momenten wel en wanneer niet.

Deze keuzes bepalen therapietrouw...



Thank you



Dr. Marlies Schrijvers



Dr. Kathelijn Fischer