

Stoma APptimalisatie studie: Informatievoorziening en begeleiding voor de stomadrager via de Stoma App

Sebastiaan van der Storm, arts-onderzoeker Amsterdam UMC
& Liesbeth Boerman, stomaverpleegkundige Meander MC





Disclosures

- Gesubsidieerd door Maag Lever Darm Stichting en SIDN fonds





Impact van een stoma



Jaarlijks 7.000 stoma's aangelegd



Stoma gerelateerde morbiditeit 20-80%



Grote impact op dagelijks leven en kwaliteit van leven



Zelfredzaamheid geassocieerd met vermindering van klachten



Adequate voorlichting en begeleiding is essentieel





Hoe kan een patiënt het best begeleid worden?



Patient education has a positive effect in patients with a stoma: a systematic review.

Danielsen et al. 2013

Studie	Instructie video's	Consult bij onderzoeker	Educatie gericht op lichamelijk aspect	Educatie gericht op psychosociale aspect	Handboek voor zelf-management	Thuisvisite door StomaVPK	Handout voor zelf-training	Ervaringsdeskundige als leraar	Zorgverlener als leraar	Individuele sessies	Groep sessies
Voor opname											
Youiniks et al. 20211	x				x				x	x	
Chaudhri et al. 2005						x	x		x	x	
Tijdens de opname											
Lo et al. 2010	x	x									
Lo et al. 2011	x	x									
Tijdens en na de opname											
Cheng et al. 2012			x		x			x			x
Na de opname											
Olsen et al. 2011			x	x				x	x		x
Altunas et al 2012.			x					x	x		x



Wat vindt de patiënt eigenlijk zelf?





Perspectief van de patiënt



Retrospectief onderzoek bij de leden van patiëntverenigingen



In Februari 2020 uitgezet, binnenkort verschijnen de resultaten



Doel in kaart brengen van:

- patiënttevredenheid met stomazorg (SSCQ vragenlijst)
- gewenste verbeterpunten





SSCQ vragenlijst

(Satisfaction concerning Stoma Care Questionnaire)

- Gevalideerde vragenlijst
- 3 domeinen:
 - Voorlichting en begeleiding preoperatief (5)
 - Zorg en begeleiding postoperatief (9)
 - Contact met de Stoma VPK (6)
- Bestaat uit 20 vragen; score van 20-100





Perspectief van de patiënt

Variable	Total n = 1868
Gender	
Male	1010 (54,1%)
Female	856 (45,8%)
Age (meand sd)	67,5 (11,6)
Nationality	
Dutch	1836 (98,3%)
Other	31 (1,7%)
Level of education	
Low	796 (42,6%)
Medium	312 (17,3%)
High	701 (38,7%)
Type of stoma	
Ileostomy	462 (26,5%)
Colostomy	983 (56,3%)
Urostomy	300 (17,2%)

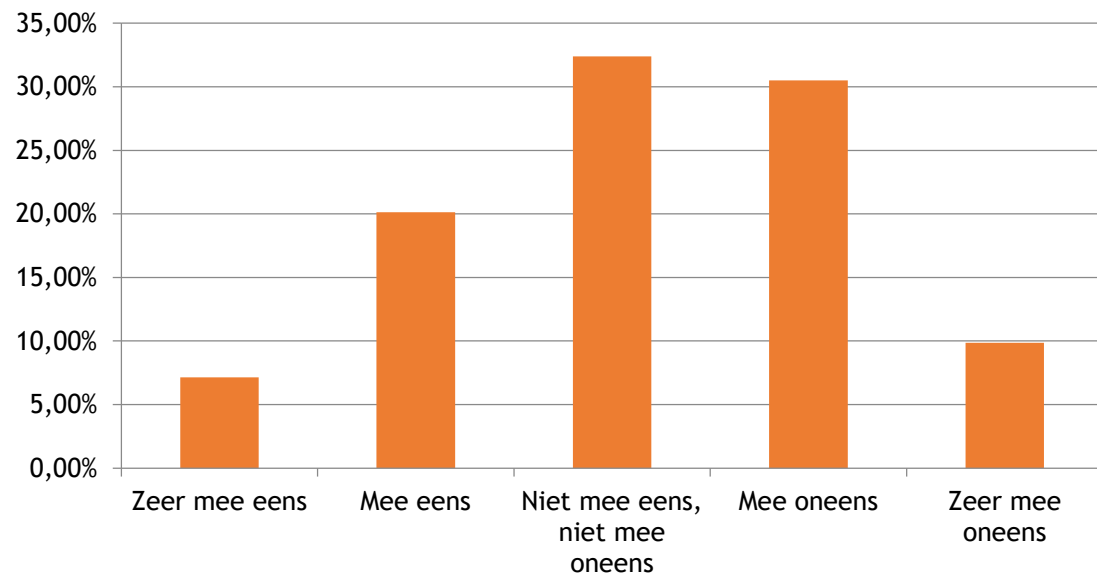
Variable	Total n = 1868
Permanent stoma	
Temporally	222 (12,4%)
Permanent	1565 (87,6%)
Indication for surgery	
Benign	710 (39,4%)
Malign	1094 (60,6%)
Time since surgery	
< 1 year	161 (9,1%)
1-5 years	555 (29,4)
>5 years	1120 (59,3%)



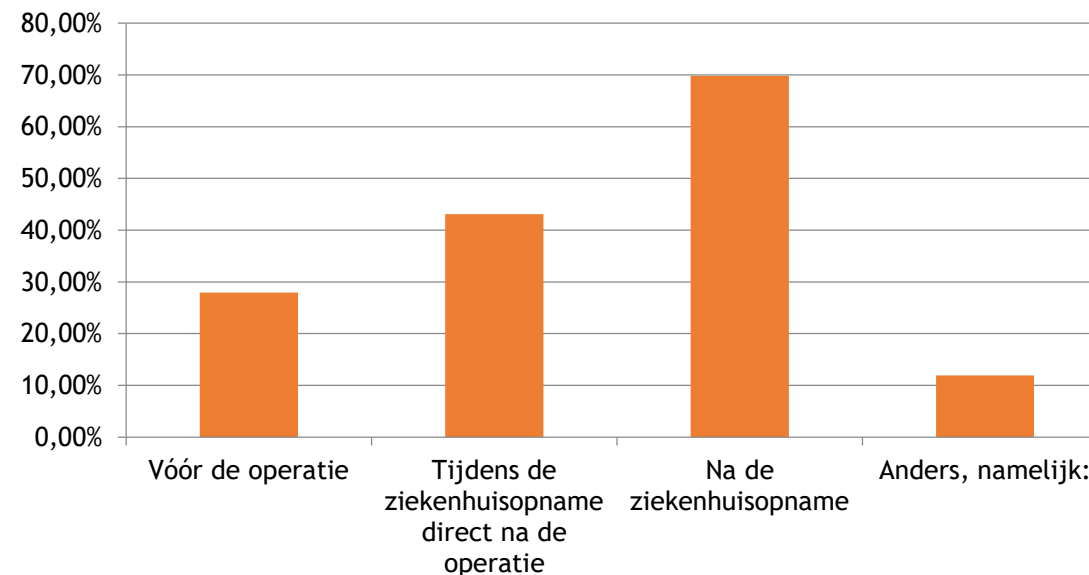


Perspectief van de patiënt

Meer ondersteuning gewild



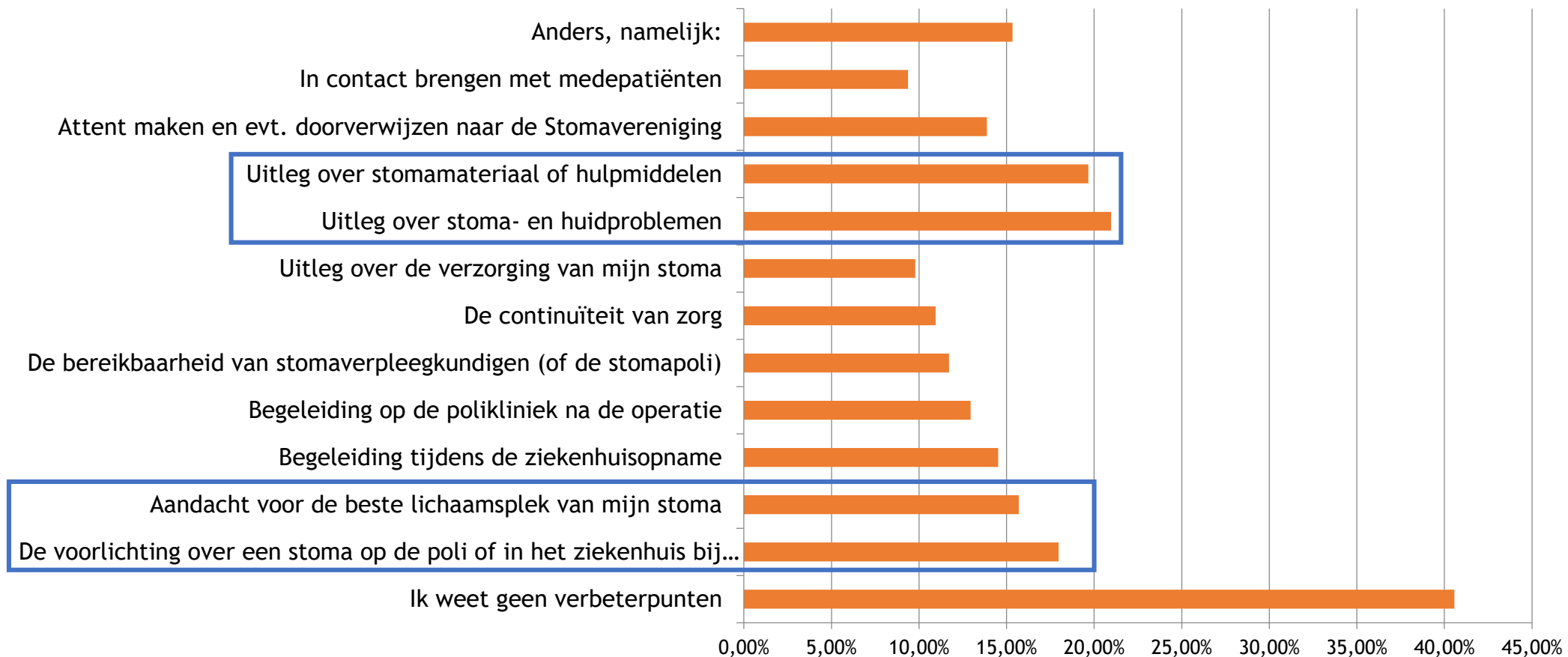
In welke periode/fase:





Perspectief van de patiënt

Wat moet er beter?





Perspectief van de patiënt



38% van de geënquêteerden zoekt maandelijks of vaker informatie op via internet

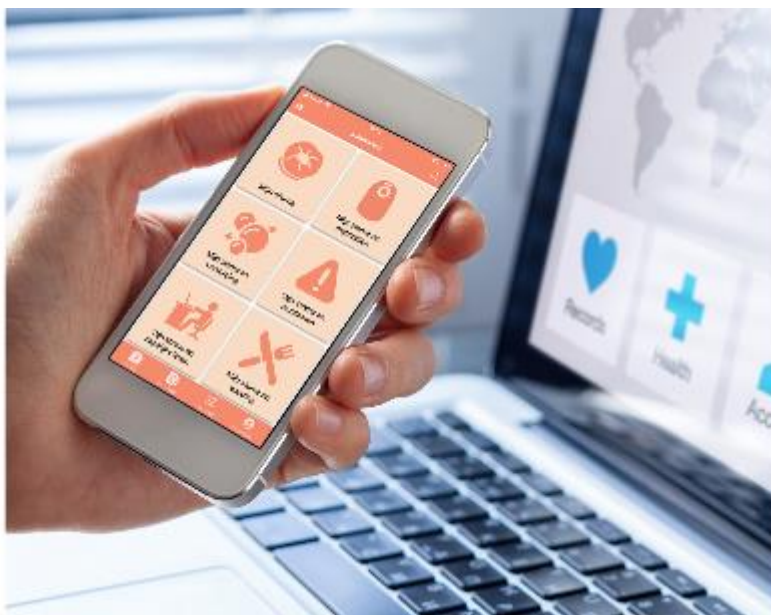


53% van de geënquêteerden zou een informatieve applicatie willen gebruiken





Waarom een app?





Waarom een app?

- Informatie is altijd bij de hand
- Informatie makkelijker op te zoeken
- Informatie kan aangepast worden op de gebruiker
- Mogelijkheid van communicatie, monitoring ect.



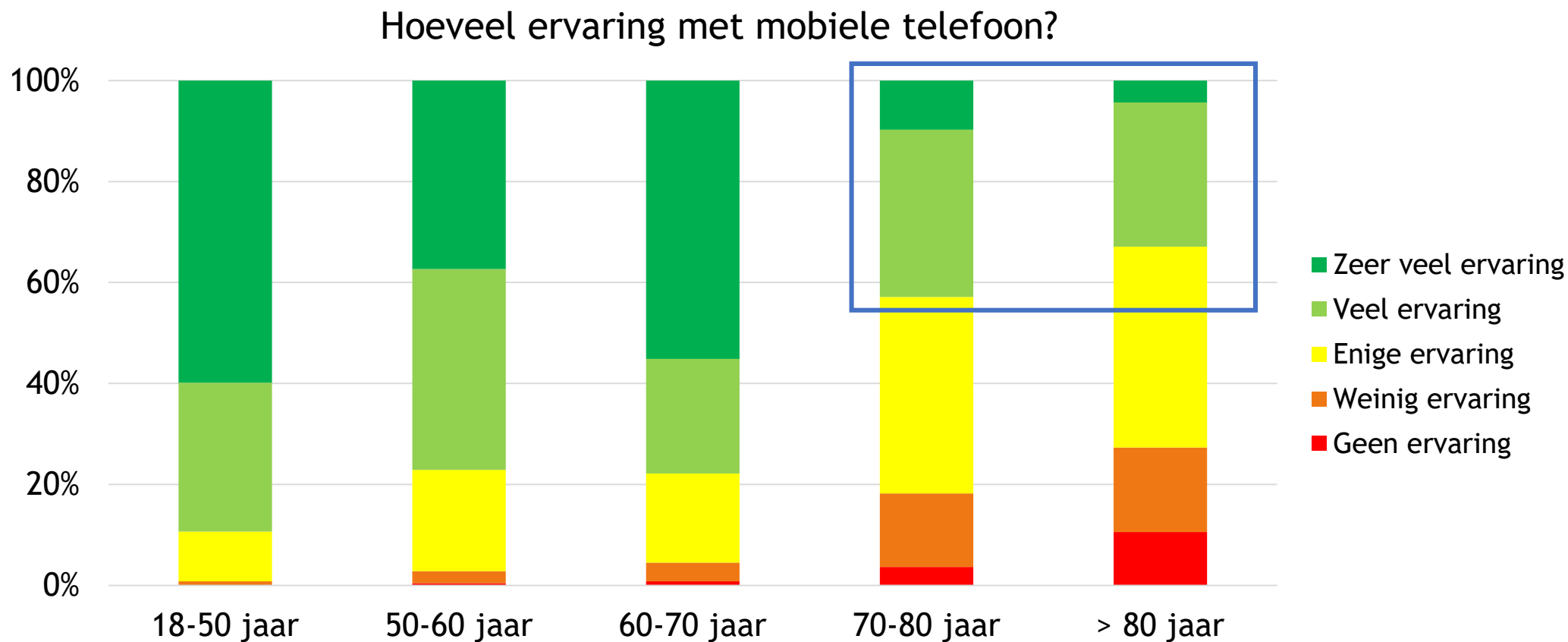


Voor wie is een app geschikt?



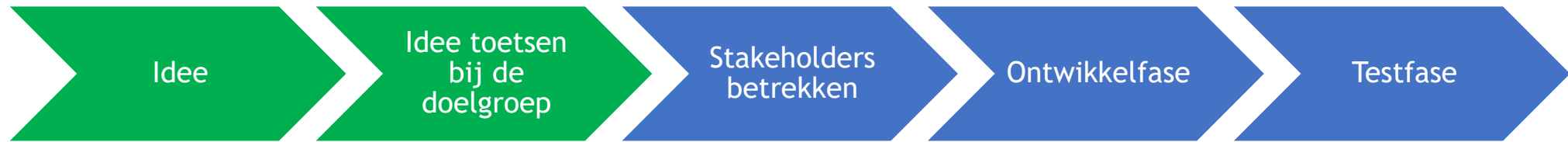


Voor wie is een app geschikt?





De ontwikkeling van de app



- Wat wilt de patiënt?





De ontwikkeling van de app



- Gezamenlijk ontwikkeltraject met patiënt, patiëntverenigingen, zorgverleners en onderzoekers





De ontwikkeling van de app

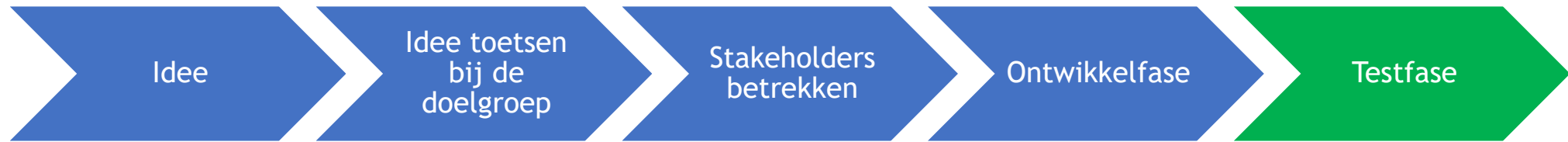


- Focusgroepen > concept





De ontwikkeling van de app



- Technisch aspect
- Medisch inhoudelijk





Wat biedt de Stoma App?

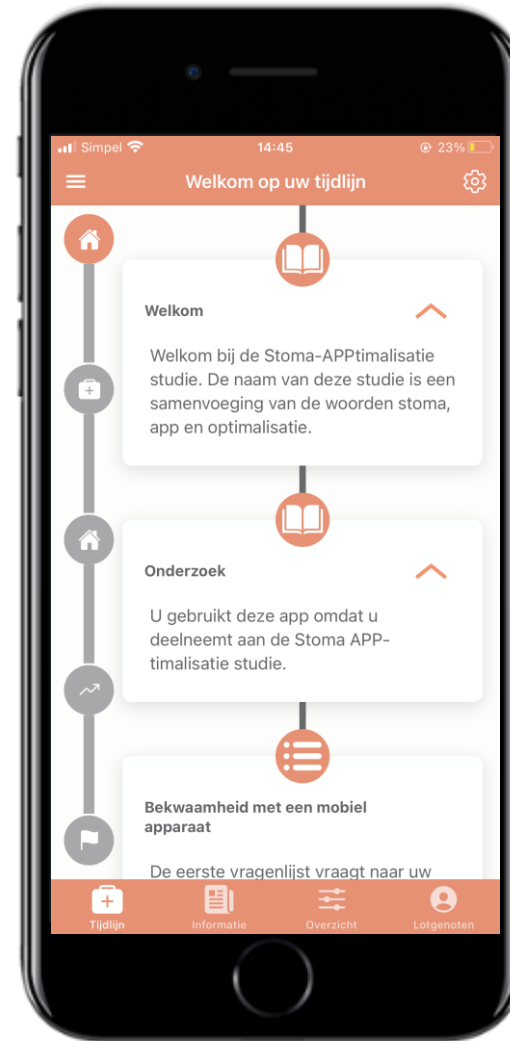
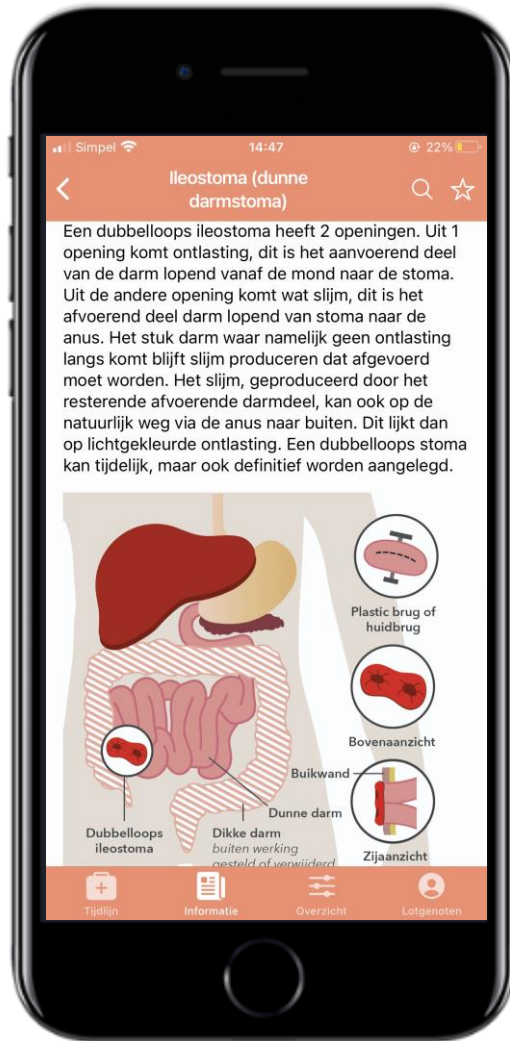
Publieke versie

- een informatieve bron
- overzicht van geschikte buikspieroefeningen
- instructie-/ uitleg video's
- beveiligd platform voor lotgenotencontact
- stoma reispaspoort

Onderzoek versie

- gepersonaliseerde en getimedede informatie
- notificaties
- bijhouden van de stomaproductie, vochtinname en voortgang stomazorg
- registratie van studie-uitkomsten







Stoma APptimilisatie studie

Spaarne  Gasthuis

 **DIJKLANDER**
ZIEKENHUIS

ANTONI
VAN
LEEUVENHOEK
NEDERLANDS KANKER INSTITUUT



 **Amsterdam UMC**
Universitair Medische Centra

olvg 

MAASSTAD
ZIEKENHUIS
een santeon ziekenhuis



ST ANTONIUS
een santeon ziekenhuis

 **meander**
MEDISCH CENTRUM

Jeroen Bosch  ziekenhuis

maasziekenhuis
Pantein

elkerliek 
ZIEKENHUIS



Stoma-APptimize

SIDNfonds



maag
lever
darm
stichting



Stoma APPtimize trial



Het effect onderzoeken van gepersonaliseerde en getimedede informatie en lotgenotencontact in de app



Doel: Vergroten van zelfvertrouwen en zelfmanagement, en daarmee de kwaliteit van leven.



Populatie: Ileostoma of colostoma (zowel spoed als electief)
- NB voor urostoma > Urostoma APPtimalisatie



Stoma App in de Praktijk



Voorstellen

Liesbeth Boerman- Samsom
Gespecialiseerd Verpleegkundige StomaZorg



Stoma App in de praktijk

- Patiënt
- Stomaverpleegkundige
- Afdelingsverpleegkundigen
- Leerlingen
- Onderzoeksfase
- Ervaringen patiënt in onderzoek

Stoma App in de praktijk

- Waardevolle toevoeging naast je voorlichting en nazorg
- Altijd beschikbaar 24/7
- Geen vervanging van persoonlijk contact met je patiënt



Contactgegevens



Sebastiaan van der Storm



SebasvdStorm



Amsterdam UMC, locatie AMC



s.vanderstorm@amsterdamumc.nl



