

# MijnAVL

**Laura Kooij**

**Stafmedewerker/projectleider**



# INHOUD

1. **DOELSTELLING A-CaRe<sub>2</sub>**
2. **ONTWIKKELING MIJNAVL**
3. **PATIENT-REPORTED OUTCOMES**
4. **FIT BLIJVEN**
5. **VRAGEN**

# MijnAVL



## MijnAVL: hele ziekenhuis

*Alle AVL patiënten*

- ✓ Afspraken inzien
- ✓ Voorlichting
- ✓ Vragenlijsten invullen

## MijnAVL: A-CaRe

*Long en Mamma*

- ✓ Afspraken inzien
- ✓ Voorlichting
- ✓ Vragenlijsten invullen
- ✓ Dossierinformatie
- ✓ Patient-Reported Outcomes + feedback
- ✓ Fit blijven/beweegadvies
- ✓ *Telemonitoring + Webbased oefenen*

# A-CaRe2

Doel: ontwikkelen van een patiëntenportaal om patiënten met kanker en survivors te 'empoweren'.

***Studie: het evalueren van de haalbaarheid van het portaal, ervaringen van patiënten en behandelaars en een indicatie van het effect op patient empowerment, fysieke activiteit en kwaliteit van leven.***



# WAAROM MIJNAVL?

Toename in aantal kankerpatiënten en -survivors.

**Van 2000-2015 toename in aantal kanker SURVIVORS van  
366.000 → 692.000<sup>1</sup>**

Ook toename in **lichamelijke en psychosociale PROBLEMEN<sup>2</sup>**

IT wordt in toenemende mate gebruikt om **PATIENT EMPOWERMENT**  
in chronische ziekten te ondersteunen.

In **ONCOLOGIE** is dat echter nog **BEPERKT<sup>3</sup>**

1. Dutch Cancer Register (NKR, 2010). [www.ikcnet.nl](http://www.ikcnet.nl)

2. Dutch Council for Public Health and Care (RVZ, 2010). Zorg voor je gezondheid!

3. Kuijpers et al. JMIR 2013



# PATIENT EMPOWERMENT

*Autonomie en gerespecteerd worden,  
het hebben van kennis, psychosociale en  
gedragsvaardigheden* (Groen et al., in preparation)

# **ONTWIKKELING MIJNAVL – A-CaRe2**

## **BETROKKENHEID VAN PATIËNTEN BIJ ONTWIKKELING**

- Focusgroepen (35 patiënten)
  - ✓ Gewenste functionaliteiten
- Interviews (16 patiënten)
  - ✓ Feedback op een eerste draft in PowerPoint
  - ✓ Inhoudelijke feedback
- Usability tests (7 patiënten)
  - ✓ Gebruiksvriendelijkheid

## **BETROKKENHEID VAN BEHANDELAARS BIJ ONTWIKKELING**

- ✓ Ontwikkelen en vaststellen van inhoud

# PATIENT-REPORTED OUTCOMES (PROs)

Patiënten vulden **Kwaliteit van Leven** vragenlijsten in via MijnAVL, met vragen over:

- *Functionele problemen*  
(o.a. fysiek, sociaal, emotioneel en cognitief)
- *Symptomen*  
(o.a. pijn, vermoeidheid, misselijkheid en slapeloosheid)

Op **MijnAVL** worden de **scores inzichtelijk** gemaakt voor patiënten

In **EZIS** worden scores inzichtelijk gemaakt voor zorgverleners



## Welkom

U bent succesvol ingelogd op MijnAVL. U kunt een keuze maken uit het menu. Als u een uitgebreide uitleg wilt over MijnAVL kunt u de knop Gebruikshandleiding aanklikken.



**Mevr. T. Test-Testpatient**

Geboortedatum: 01-01-1944

Patiëntnummer: 12345678

[Gebruikshandleiding](#) ↗



Voorlichting



Afspraken



Medisch Dossier



Vragenlijsten



Fit Blijven

Mevr. T. Test-testde  
Testpatient  
Patiëntnummer: 12345678

## Medisch Dossier

- ▶ Beeldvormende onderzoeken
- ▶ Brieven
- ▶ ECG (hartfilmpje)
- ▶ Ergometrie (fietstest)
- ▶ Labuitslagen
- ▶ Longfunctieonderzoek
- ▶ MDO Conclusies
- ▶ Medicatie
- ▶ Medische woordenlijst
- ▶ Pathologie uitslagen
- ▶ Scores Kwaliteit van Leven
- ▶ Scores Kwaliteit van Leven
- ▶ Telemonitoring

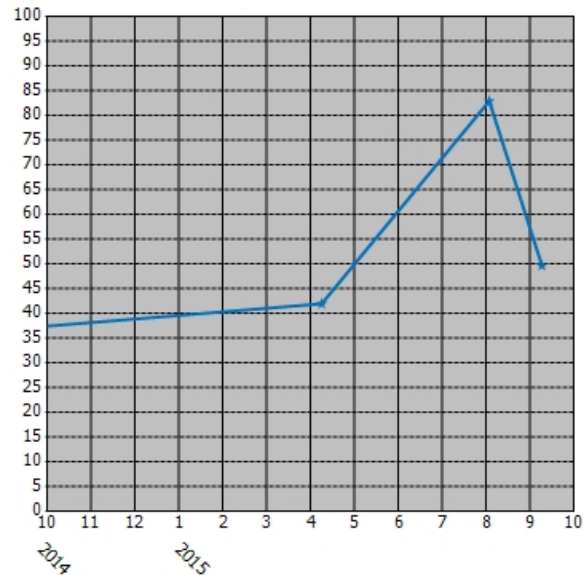
Print

## Scores Kwaliteit van Leven

Op deze pagina vindt u een overzicht van uw scores op de kwaliteit van leven vragenlijst (grafieken + tabellen). Bij [Voorlichting – Klachten en symptomen](#) kunt u informatie vinden over de verschillende onderwerpen en ook tips.

In onderstaande grafieken vindt u uw kwaliteit van leven scores van de volgende vijf onderwerpen: algemene kwaliteit van leven, fysiek functioneren, emotioneel functioneren, vermoeidheid en pijn. Op de horizontale as worden de maanden van het jaar weergegeven en op de verticale as de score (0-100). Boven elke grafiek staat een gemiddelde vermeld. Dit is de gemiddelde score van de Nederlandse bevolking voor het betreffende onderwerp.

Algemene KVL (100 = beste; gemiddelde = 78)



In onderstaande tabellen vindt u uw kwaliteit van leven scores van alle parameters (onderwerpen) uit de kwaliteit van leven vragenlijst, per moment waarop u de vragenlijst heeft ingevuld. De betekenis van sommige parameters wordt onder de tabellen verder toegelicht. Wanneer u niet alle vragen heeft beantwoord, zal bij sommige parameters geen score worden weergegeven. In de kolom 'Eenheid' staat meer informatie over de minimum- en maximumwaardes. Ook staat hier voor de vragenlijst 'Kwaliteit van leven algemeen' de gemiddelde score (gem= ...) van de Nederlandse bevolking voor de betreffende parameter.

## Kwaliteit van leven algemeen

Hoewel uw behandelaars deze scores ook kunnen inzien, raden wij u aan om uw klachten en/of zorgen ook altijd aan te geven tijdens uw afspraken in het Antoni van Leeuwenhoek.

Tabel kwaliteit van leven algemeen (parameters waarvoor 100 = beste)

Parameter	Eenheid	15-04-2014 16:29:38	09-04-2015 15:04:36	03-08-2015 16:58:33	09-09-2015 15:21:16
Algemene KvL	0-100; (gem = 78)	33	42	83	50
Fysiek	0-100; (gem = 90)	67	80	80	87
Rol	0-100; (gem = 89)	67	67	0	67
Emotioneel	0-100; (gem = 89)	67	33	33	50
Cognitief	0-100; (gem = 92)	67	50	33	67
Sociaal	0-100; (gem = 94)	67	83	33	50

[Eerste](#) | [Vorige](#) | [Volgende](#) | [Laatste](#)

Tabel kwaliteit van leven algemeen (parameters waarvoor 0 = beste)

Parameter	Eenheid	09-04-2015 15:04:36	03-08-2015 16:58:33	03-08-2015 16:58:34	09-09-2015 15:21:16
Vermoeidheid	0-100; (gem = 17)	17		100	83
Misselijkheid/braken	0-100; (gem = 2.7)	0		100	50
Pijn	0-100; (gem = 15)	33	100		83
Kortademigheid	0-100; (gem = 7.1)	33	100		33
Slaap	0-100; (gem = 14)	100		100	33
Eetlust	0-100; (gem = 3.3)	0		100	33
Obstipatie	0-100; (gem = 4.8)	67		100	33
Diarree	0-100; (gem = 3.9)	33		100	67
Financiële impact	0-100; (gem = 3.1)	0		67	33

[Eerste](#) | [Vorige](#) | [Volgende](#) | [Laatste](#)

Aangemaakt: 02-12-13 | Gewijzigd: 02-12-13 11:57 | QLQ-C30

**FUNCTIONING**

**Functioning: Physical**      67  
**Functioning: Role**            67  
**Functioning: Cognitive**      67

**QLQ-C30**  Definitief  Opmerkingen tonen

- 2. Heeft u moeite met het maken van een lange wandeling?
  helemaal niet
  een beetje
  nogal
  heel erg
- 3. Heeft u moeite met het maken van een korte wandeling buitenshuis?
  helemaal niet
  een beetje
  nogal
  heel erg
- 4. Moet u overdag in bed of in een stoel blijven?
  helemaal niet
  een beetje
  nogal
  heel erg
- 5. Heeft u hulp nodig met eten, aankleden, u zelf wassen of naar de toilet gaan?
  helemaal niet
  een beetje
  nogal
  heel erg

**Gedurende de afgelopen week**

- 6. Was u beperkt bij het doen van uw werk of andere dagelijkse bezigheden?
  helemaal niet
  een beetje
  nogal
  heel erg
- 7. Was u beperkt in het uitoefenen van uw hobbies of bij andere bezigheden die u in uw vrije tijd doet?
  helemaal niet
  een beetje
  nogal
  heel erg
- 8. Was u kortademig?
  helemaal niet
  een beetje
  nogal
  heel erg
- 9. Heeft u pijn gehad?
  helemaal niet
  een beetje
  nogal
  heel erg
- 10. Had u behoefte te rusten?
  helemaal niet
  een beetje
  nogal
  heel erg
- 11. Heeft u moeite met slapen?
  helemaal niet
  een beetje
  nogal
  heel erg

# **FIT BLIJVEN** **GEAUTOMATISEERD BEWEEGADVIES**

**VRAGENLIJSTEN** invullen op MijnAVL:

→ Screening

- Rondom operatie?
- Fase van behandeling?
- Wel of niet trainen onder begeleiding?
- Contraindicaties?

→ Zelfgerapporteerde activiteiten en motivatie

**RESULTAAT:** gepersonaliseerde feedback op MijnAVL

Gebaseerd op:

- Type tumor (borst en long)
- Fase van behandeling (tijdens of na)
- Fase van gedragsverandering

{ Mevr. T. Test-Testpatient  
Patiëntnummer: 12345678

## Vragenlijsten

- ▶ [Vragenlijsten invullen](#)
- ▶ [Inge vulde vragenlijsten](#)

## Beweegadvies

 Print

Wij zijn geïnteresseerd welke vorm(en) van lichamelijke activiteit mensen verrichten in hun dagelijkse leven. De vragen gaan over uw lichamelijke activiteit gedurende de afgelopen 7 dagen. Beantwoordt u alstublieft alle vragen, ook al beschouwt u uzelf als niet lichamelijk actief. Denkt u aan activiteiten die u doet op het werk, in en rond het huis, om van de ene naar de andere plaats te komen en activiteiten in uw vrije tijd voor recreatie, training of sport.

Denkt u aan alle lichamelijke activiteiten die u deed in de afgelopen 7 dagen en alleen aan de activiteiten die u ten minste 10 minuten per keer heeft verricht.

Zware lichamelijke activiteiten zijn activiteiten die veel lichamelijke inspanning kosten en voor een veel snellere ademhaling zorgen (zoals zware lasten tillen, spitten, aerobics of wielrennen. Matig intensieve lichamelijke activiteit laat u iets sneller ademen dan normaal (zoals het dragen van lichte lasten, fietsen in een normaal tempo of dubbeltennis). Laat wandelen hier buiten beschouwing.

Als u denkt aan de afgelopen 7 dagen, op hoeveel dagen heeft u zware lichamelijke activiteiten verricht? \*

[Volgende](#) | [Annuleren](#)

# BEWEEGADVIEZEN

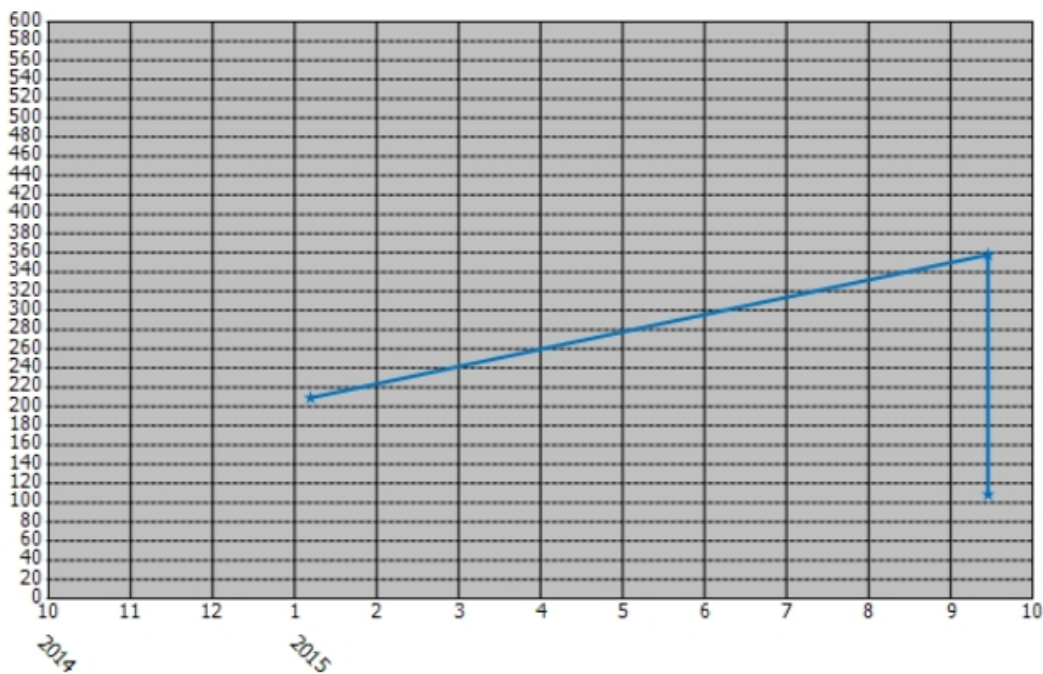
*Variëren per 'motivatie-fase' (5 fasen)*

- Indien patiënten niet bewegen/niet bewust zijn/niet gemotiveerd zijn (precontemplatie/contemplatie/preparatie)
  - **vooral informeren over nut bewegen**
- Indien patiënten al bewegen (actie/volhoud fase)
  - **adviezen vooral gericht op voorkomen van terugval**

**Per fase 3 sets informatie zodat er variatie blijft (adviezen wisselen)**

## Hoeveel beweeg ik?

In onderstaande grafiek wordt weergegeven hoeveel minuten u in totaal aan matig intensieve (bijvoorbeeld flink doorwandelen) en zware activiteiten (bijvoorbeeld hardlopen) heeft gedaan. Op de horizontale as worden de maanden van het jaar weergegeven en op de verticale as het aantal minuten. Wanneer het totaal aantal minuten 150 of meer is, voldoet u aan de Nederlandse Norm Gezond Bewegen.



[Eerste](#) | [Vorige](#) | [Volgende](#) | [Laatste](#)

In onderstaande tabel wordt uw lichamelijke activiteit (hoeveelheid beweging) weergegeven. De gegevens zijn gebaseerd op de vragen, over uw beweeggedrag, die u heeft beantwoord op MijnAVL. Er wordt onderscheid gemaakt tussen verschillende vormen van beweging en de hoeveelheid beweging wordt weergegeven in minuten per week. Elke kolom staat voor een moment waarop u de vragenlijst heeft ingevuld. Wanneer het totaal aantal minuten 'matig en zwaar' 150 of meer is, voldoet u aan de Nederlandse Norm Gezond Bewegen.



Parameter	Eenheid	06-01-2015 16:25:56	14-09-2015 13:16:17	14-09-2015 13:51:17
Zitten	minuten/week	2100	2520	2520
Wandelen	minuten/week	60	60	20
Matige activiteit	minuten/week	30	300	100
Zware activiteit	minuten/week	180	60	10
Matig en Zwaar	minuten/week	210	360	110

[Eerste](#) | [Vorige](#) | [Volgende](#) | [Laatste](#)

## Advies

### HOEVEEL BEWEGING WORDT AANBEVOLEN?

Zowel tijdens als na behandeling van kanker wordt aanbevolen minimaal te voldoen aan de Nederlandse Norm Gezond Bewegen (NNGB). De norm houdt in dat volwassenen zich minimaal vijf dagen, bij voorkeur zeven dagen, per week minstens 30 minuten per dag matig inspanssen. Onder matig inspanssen verstaat men dat grote spiergroepen in het lichaam worden gebruikt,

### NEDERLANDSE NORM GEZOND BEWEGEN

Hierbij een beschrijving van de Nederlandse Norm Gezond Bewegen voor verschillende groepen mensen (volwassenen, 55-plussers en mensen met overgewicht of obesitas).

#### Volwassen (18-55 jaar)

Dagelijks minstens een halfuur minimaal matig intensieve lichamelijke activiteit, minimaal vijf dagen per week. Matig lichamelijk actief betekent voor volwassenen bijvoorbeeld stevig wandelen (5 km/uur) of fietsen (16 km/uur).

#### 55-plussers

Tenminste een halfuur matig intensieve lichamelijke activiteit. Matig intensief betekent voor 55-plussers bijvoorbeeld wandelen in een tempo van 4 km/uur of fietsen met een snelheid van 10 km/uur. Voor niet-actieven, zonder of met beperkingen, is elke extra hoeveelheid lichaamsbeweging zinvol, onafhankelijk van intensiteit, duur, frequentie en type.

# GEBRUIK VAN MIJNAVL

	Borst		Long	
Aantal logins	8.7 (10.3)		11.2 (9.1)	
Duur per login	13.1 (7.8)		12.9 (13.9)	
	<i>% ja</i>	<i>Cijfer</i>	<i>% ja</i>	<i>Cijfer</i>
Voorlichting	46%	6.9	39%	7.1
Afspraken	80%	8.7	89%	8.2
Medisch dossier	89%	7.9	86%	7.1
PROs	68%	6.8	75%	7.4
Fit blijven	50%	6.1	29%	7.2

# WAAROM DOEN MENSEN NIET MEE?

- Emotioneel te belastend 25%
- Weinig ervaring met computer en/of internet 21%
- Geen computer en/of internet 12%
- Verwacht geen baat bij toegang tot MijnAVL 7%
- Reden overig 9%
- Geen DigiD met sms-functie (en wil deze niet aanvragen) 5%
- Geen tijd om aan het onderzoek deel te nemen 7%
- Reden onbekend 13%

