

University of Groningen

Developing e-health applications to promote a patient-centered approach to medically unexplained symptoms

van Gils, Anne

IMPORTANT NOTE: You are advised to consult the publisher's version (publisher's PDF) if you wish to cite from it. Please check the document version below.

Document Version

Publisher's PDF, also known as Version of record

Publication date:

2019

[Link to publication in University of Groningen/UMCG research database](#)

Citation for published version (APA):

van Gils, A. (2019). *Developing e-health applications to promote a patient-centered approach to medically unexplained symptoms*. [Thesis fully internal (DIV), University of Groningen]. Rijksuniversiteit Groningen.

Copyright

Other than for strictly personal use, it is not permitted to download or to forward/distribute the text or part of it without the consent of the author(s) and/or copyright holder(s), unless the work is under an open content license (like Creative Commons).

The publication may also be distributed here under the terms of Article 25fa of the Dutch Copyright Act, indicated by the "Taverne" license. More information can be found on the University of Groningen website: <https://www.rug.nl/library/open-access/self-archiving-pure/taverne-amendment>.

Take-down policy

If you believe that this document breaches copyright please contact us providing details, and we will remove access to the work immediately and investigate your claim.

Downloaded from the University of Groningen/UMCG research database (Pure): <http://www.rug.nl/research/portal>. For technical reasons the number of authors shown on this cover page is limited to 10 maximum.

SAMENVATTING

Somatisch onvoldoende verklaarde lichamelijke klachten (SOLK) zijn lichamelijke klachten, waar ondanks adequaat onderzoek geen (afdoende) medische verklaring voor gevonden is. SOLK komen veel voor en variëren van enkelvoudige, voorbijgaande klachten tot clusters van chronische, invaliderende symptomen. Naast het lijden en de beperkingen die SOLK teweegbrengen voor patiënten, gaan SOLK door werkverzuim en zorggebruik gepaard met hoge kosten voor de maatschappij.

Tegenwoordig wordt gedacht dat SOLK ontstaan door een samenspel van voorbeschikkende, uitlokkende en in stand houdende factoren. Voorbeschikkende factoren maken iemand kwetsbaar om SOLK te ontwikkelen, uitlokkende factoren gaan vooraf aan de eerste openbaring van de klachten en in stand houdende factoren belemmeren het herstel. Aangezien de pathofysiologie van SOLK grotendeels onduidelijk is, richten de meeste behandelingen zich op het creëren van de optimale omstandigheden voor herstel door het aanpakken van in stand houdende factoren. Het aantal bewezen effectieve behandelingen voor SOLK is echter beperkt. Het overkoepelende doel van dit proefschrift was om e-health toepassingen te ontwikkelen om oplossingen te bieden voor drie obstakels in de behandeling van SOLK (zie tabel 1).

Tabel 1. Obstakels in de behandeling van SOLK met potentiële oplossingen in de vorm van e-health toepassingen.

	I	II	III
Obstakel	Communicatieproblemen tussen patiënten en zorgverleners	Beperkt gebruik van effectieve psychologische behandelingen	Grote diversiteit in klachteigenschappen en bijdragende factoren; mismatch tussen problemen en interventies
Oplossing	Opleiden en trainen van zorgverleners	Verlagen van drempel voor psychologische behandeling	Uitleg en behandeling op maat
E-health toepassing	Online cursus ('e-learning') voor zorgverleners	Online zelfhulp: 1) Zelfhulp website 2) Begeleide zelfhulp behandeling	Online diagnostiek: Rapporten en behandelalgoritmes, gebaseerd op resultaten van online vragenlijsten en dagboeken

Deel I: Ontwikkeling van een Online Cursus voor Zorgverleners

Communicatieproblemen tussen patiënten en zorgverleners zijn een belangrijke in stand houdende factor voor SOLK, die vaak over het hoofd gezien wordt. In het algemeen lijkt er een discrepantie te zijn tussen de behoeften van patiënten en de reacties van zorgverleners op patiënten met SOLK. Aangezien veel zorgverleners het lastig vinden om om te gaan met patiënten met SOLK, is het opleiden en trainen van zorgverleners een logische eerste stap om de communicatie te verbeteren. Een innovatieve vorm van onderwijs, die ingezet kan worden om de kennis, vaardigheden en attitude van zorgverleners te verbeteren, is 'e-learning' (online leren). E-learning is minstens net zo effectief als traditionele onderwijsmethoden zoals lezingen of workshops. Bovendien is e-learning aantrekkelijk voor zorgverleners door de flexibiliteit, het gemak en het zelf te bepalen tempo.

Het eerste deel van dit proefschrift bestaat uit een pilot onderzoek, waarin de gebruikerservaringen worden beschreven met een discipline overstijgende online cursus, die wij ontwierpen om zorgverleners te onderwijzen in een patiëntgerichte benadering van SOLK (*hoofdstuk 2*). Een vragenlijst voor de start van de cursus bevestigde de bevinding van eerder onderzoek dat zorgverleners het moeilijk vinden om met patiënten met SOLK om te gaan. Allemaal gaven ze aan dat hun kennis op het gebied van SOLK tekortschoot. Een vragenlijst aan het einde van de cursus liet zien dat deelnemers – zorgverleners uit verschillende beroepsgroepen, verschillend in hun mate van werkervaring – erg tevreden waren over de cursus. Hun vooruitgang op het gebied van hun kennis en vaardigheden beoordeelden zij tevens als zeer positief. Kortom: vanuit het perspectief van deze zorgverleners is onze online cursus een effectieve en plezierige manier om meer te leren over SOLK.

Deel II: Ontwikkeling en Effectiviteit van Zelfhulp Interventies

Ondanks dat psychotherapie één van de weinige bewezen effectieve behandelingen is voor SOLK, profiteert slechts een klein deel van de patiënten met SOLK hiervan. Psychotherapie wordt vrijwel uitsluitend aangeboden in instellingen voor geestelijke gezondheidszorg (GGZ). Begrijpelijkerwijs ervaren veel patiënten met SOLK hier weerstand bij. Daarnaast kost psychotherapie relatief veel tijd en geld en zijn hoogopgeleide professionals nodig voor de uitvoering ervan. Deze vorm van behandeling is daardoor over het algemeen voorbehouden aan patiënten met meerdere, ernstige en chronische klachten. Zelfhulp interventies kunnen sommige van deze barrières doorbreken, omdat ze niet in de GGZ hoeven plaats te vinden en geen begeleiding door een hoogopgeleide professional vereisen. Zelfhulp kan hiermee, zeker wanneer deze online aangeboden wordt, een acceptabele en breed beschikbare behandeloptie voor patiënten met SOLK vormen.

Het tweede deel van dit proefschrift begint met een overzichtartikel, waarin door middel van meta-analyse de effecten van zelfhulp interventies bij SOLK bestudeerd werden (*hoofdstuk 3*). Dit onderzoek laat zien dat zelfhulp SOLK vermindert en de kwaliteit van leven doet verbeteren vergeleken met gebruikelijke zorg of een wachtlijst. De gevonden effectgroottes deden niet onder voor die van conventionele psychologische behandelingen voor SOLK. Vervolgens werden de ontwikkeling en inhoud van twee online zelfhulp

interventies beschreven. De eerste was een zelfhulp website voor patiënten met een licht hoofdletsel, een bekende risicofactor voor SOLK (*hoofdstuk 4*). De tweede was 'Grip zelfhulp': een online, gepersonaliseerde, begeleide zelfhulp interventie voor patiënten met milde tot matig-ernstige SOLK in de eerste lijn (*hoofdstuk 5*). Beide interventies bestaan uit een combinatie van informatie, tips en praktische oefeningen om de impact van niet-behulpzame gedachten, gevoelens, gedragingen en sociale factoren rondom de klachten te verminderen. De effectiviteit en succesvolle implementatie van deze interventies zal aangetoond moeten worden in vervolgonderzoek. Dit deel van het proefschrift eindigde met het protocol voor zo'n vervolgonderzoek: een pragmatische 'randomized controlled trial' (RCT), waarin de effectiviteit van 'Grip zelfhulp' vergeleken wordt met gebruikelijke zorg (*hoofdstuk 6*).

Deel III: Van Psychosociale Risicofactoren naar Aangrijpingspunten voor Behandeling op Maat

Tussen patiënten met SOLK bestaan grote verschillen in klachteigenschappen (aard, aantal, duur en ernst van de klachten) en bijdragende factoren. Standaard psychologische behandelingen houden hier vaak geen rekening mee. Een mismatch tussen de problemen en de geboden interventies beperkt mogelijk het effect van psychotherapie. Het bieden van uitleg en behandeling op maat zou daarom de effectiviteit kunnen verbeteren.

Een eerste stap in het personaliseren van de behandeling voor patiënten met SOLK is het in kaart brengen van klachteigenschappen en bijdragende factoren. Online vragenlijsten zijn een efficiënte en zorgvuldige manier om hierover informatie te verzamelen. In het derde deel van dit proefschrift verkenden we de effecten van psychosociale factoren op de ontwikkeling en het voortbestaan van SOLK. Prospectief onderzoek in een groot populatiecohort van Nederlandse jongeren liet zien dat scheiding of overlijden van ouders (*hoofdstuk 7*) en seksueel misbruik (*hoofdstuk 8*) in de kindertijd en adolescentie risicofactoren zijn om SOLK te ontwikkelen. Het verzamelen van informatie over dit soort voorbeschikkende factoren kan een waardevolle bijdrage leveren aan een gepersonaliseerd verklaringsmodel. Zulke eerdere levensgebeurtenissen kunnen echter niet veranderd worden door middel van een behandeling, afgezien van het veranderen van de manier waarop men hierop terugkijkt en de betekenis die de gebeurtenis gekregen heeft. Daarnaast bewijst de aanwezigheid van zulke risicofactoren niet per definitie een oorzakelijk verband tussen de risicofactor en de ontwikkeling van SOLK in een specifiek persoon. Een methode die wél de aard van de relatie tussen klachten en in stand houdende factoren op het niveau van een individu kan vaststellen, is tijdreeksanalyse van dagboekdata. Wij voerden twee dagboekonderzoeken uit, die grote verschillen tussen personen lieten zien met betrekking tot de invloed van stress (*hoofdstuk 9*), piekeren en angst (*hoofdstuk 10*) op SOLK. Bij sommige mensen werd een toename van stress, piekeren en/of angst gevolgd door een toename van lichamelijke klachten. Bij anderen vonden we een omgekeerd verband: een

toename van lichamelijke klachten werd gevolgd door een toename van stress, piekeren en/of angst. Daarnaast was er bij anderen helemaal geen verband te zien tussen SOLK en stress, piekeren en/of angst. Het bestuderen van dagboekdata door middel van tijdreeksanalyse kan een bijdrage leveren aan het personaliseren van psychologische behandelingen voor SOLK, door het identificeren van relevante aangrijpingspunten voor behandeling.

Nadat klachteigenschappen en bijdragende factoren in kaart gebracht zijn, kunnen de resultaten van online vragenlijsten en dagboekjes gebruikt worden om patiënten inzicht te bieden in de aard, het ontstaan en het verloop van hun klachten. Bij 'Grip zelfhulp' wordt op basis van vragenlijsten en dagboekdata automatisch een rapport gegenereerd, waarin grafisch weergegeven wordt welke in stand houdende factoren (dat wil zeggen: niet-behulpzame gedachten, gevoelens, gedragingen en sociale factoren rondom de klachten) van belang zijn voor het individu (*hoofdstuk 5*).

Tenslotte kan de informatie die middels online vragenlijsten en dagboekjes is verzameld over klachteigenschappen en bijdragende factoren gebruikt worden om een behandeling op maat aan te bieden. Bij 'Grip zelfhulp' worden op basis van algoritmes zelfhulp oefeningen geselecteerd, die aansluiten op de relevante in stand houdende factoren van de patiënt (*hoofdstuk 5*).

Concluderende Opmerkingen

De meeste patiënten met lichamelijke klachten zoeken hulp bij een dokter. De meeste dokters beschouwen het diagnosticeren en behandelen van ziektes als hun kerntaken. Wanneer de dokter geen medische oorzaak voor de klachten kan vinden, ontstaat er een probleem. Dokters vinden het moeilijk om SOLK te verklaren, waardoor patiënten met veel vragen achterblijven. In tegenstelling tot in de geneeskunde, wordt er in de psychotherapie veel aandacht besteed aan het verkennen van de ervaring, het perspectief en het levensverhaal van de patiënt en het analyseren van de interactie tussen patiënt en zorgverlener. Aangezien zulke psychosociale factoren een belangrijke rol kunnen spelen in het voortbestaan van SOLK, kan deze aanpak van meerwaarde zijn in de context van SOLK. Het integreren van kennis vanuit de psychotherapie in de geneeskunde kan op die manier de zorg voor patiënten met SOLK verbeteren. Dit proefschrift laat zien dat e-health toepassingen een patiëntgerichte benadering kunnen stimuleren door deze integratie te faciliteren.

