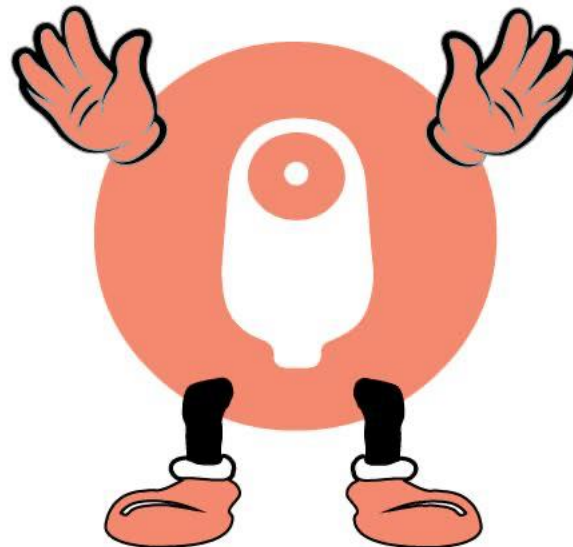


StoMakker

Drs. Tarik Lachkar

Arts-onderzoeker chirurgie





Waarom ik hier sta

1. Betrouwbare informatievoorziening voor kinderen met een stoma
2. Minder last van gevoelens van eenzaamheid en sociale isolatie



Even voorstellen



Tarik Lachkar



Prof. M.P. Schijven



Sebastiaan van der Storm



Wie zijn jullie?

www.menti.com

Code: 86 40 28 3



Apps in de zorg





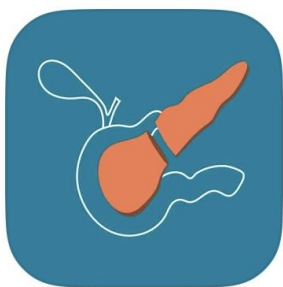
Apps in de zorg



E-burn

BreakFirst

OPEN



Pancreatic Surgery

everywhereIM BV

OPEN



Anesthesiologie medicatie

De Tijdstroom uitgeverij

OPEN



FK

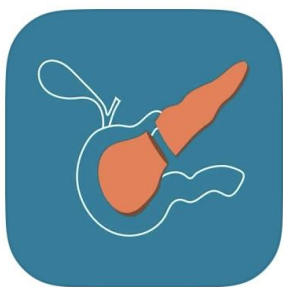
Zorginstituut Nederland

OPEN



Apps in de zorg

App halveert sterfte na operatie alvleesklier



Pancreatic Surgery

everywhereIM BV

OPEN

Patiënten met alvleesklierkanker hebben na de operatie aan de alvleesklier aanzienlijk minder kans op ernstige problemen of overlijden wanneer zorgverleners een app gebruiken om de patiënt mee te monitoren. Dat blijkt uit een landelijk onderzoek van de 16 Nederlandse ziekenhuizen waar alvleesklieroperaties plaatsvinden. Vandaag verschijnen de resultaten van deze studie in het gerenommeerde wetenschappelijk tijdschrift The Lancet.



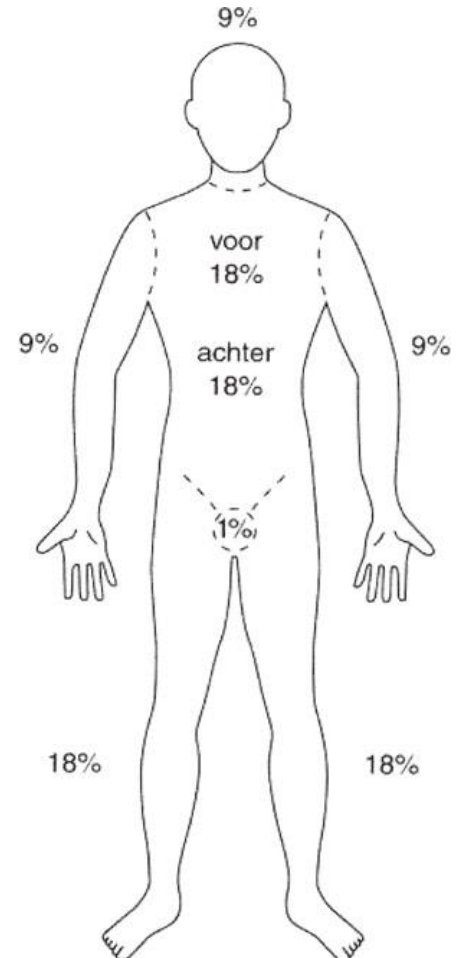
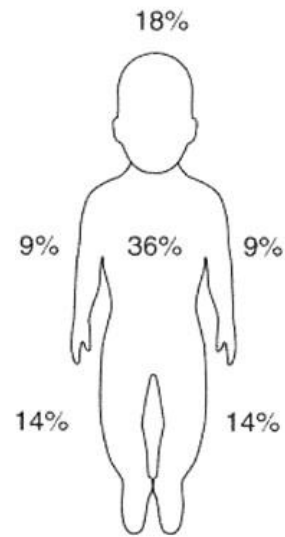
Apps in de zorg



E-burn

BreakFirst

OPEN





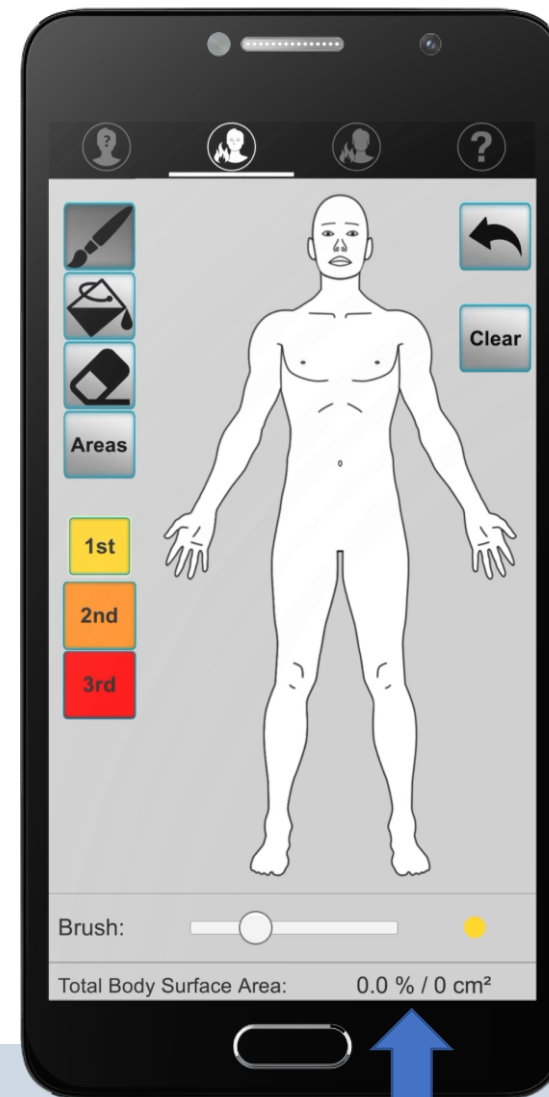
Apps in de zorg



E-burn

BreakFirst

OPEN





Apps voor patiënten

- Kennen jullie apps voor patiënten?



Apps voor patiënten

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



Apps voor patiënten: ERAS App



Gevestigd protocol



Verbetering van postoperatief herstel



Compliance geassocieerd met

verbeterde klinische uitkomsten

→ Sneller ontslag naar huis





Apps voor patiënten: Stoma-App





Stoma's bij kinderen



Honderden kinderen per jaar een stoma



Veel klachten: lichamelijk en psychosociaal



Negatieve invloed op ontwikkeling



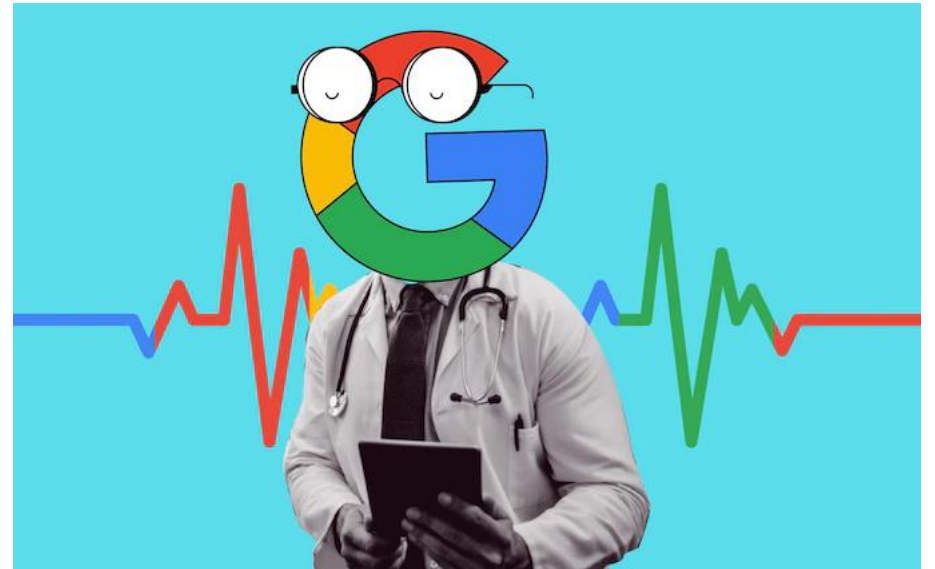
Stoma's bij kinderen



Geen plek met betrouwbare informatie voor kinderen



Geen plek voor lotgenotencontact





Waarom een stoma app voor kinderen?

Het krijgen van een stoma op kinderleeftijd dat kunnen we niet veranderen

Maar hoe kinderen / verzorgers ermee leren omgaan wél



Stoma App voor kinderen

Medische Inspirator prijs 2020





Subsidies voor de ontwikkeling

- Medische Inspirator Prijs
- Daarnaast ook subsidie van MLDS





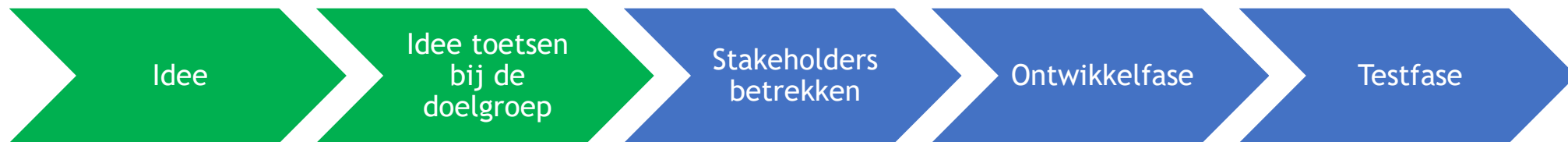
De ontwikkeling van de app



- Het idee is er



De ontwikkeling van de app



- Wat wil de patiënt?



De ontwikkeling van de app





De ontwikkeling van de app



- Gezamenlijk ontwikkeltraject met patiënt, patiëntverenigingen, zorgverleners en onderzoekers



De ontwikkeling van de app



- Focusgroepen naar concept



De ontwikkeling van de app



- Technisch aspect
- Medisch inhoudelijk



De StoMakker-app



Spelenderwijs leren

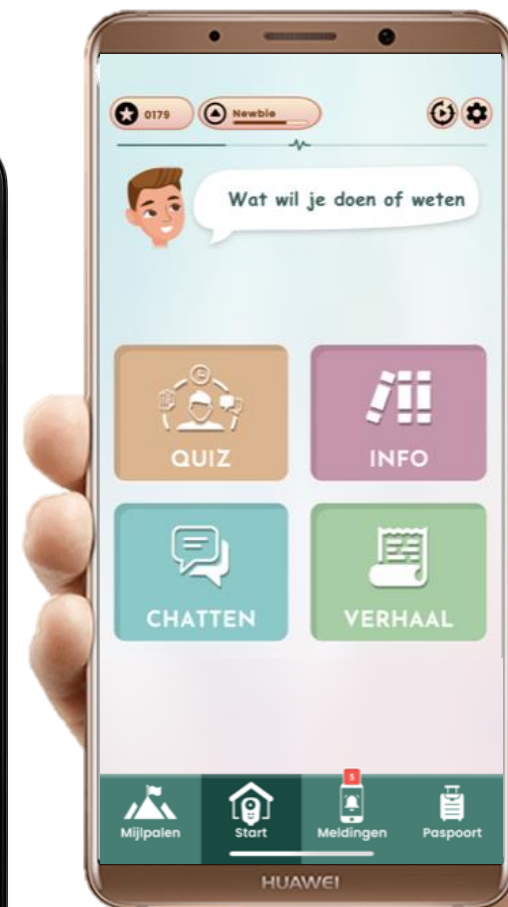
- Informatieve teksten
- Games en quizzen



Lotgenotencontact



Begeleiding door het proces





De StoMakker-app



Voor kinderen van 6 tot 18 jaar - 4 leeftijdsgroepen

Voor kinderen met:

- Een urostoma
- Een ileostoma
- Een colostoma

Alleen toegankelijk voor kinderen via een code van zorgverlener

11:49    

< AMC mail

Wijzig

Inkomend

Q Zoek

StoMakker app 11:46 >

Account activeren StoMakker app
StoMakker app <https://
eur04.safelinks.protection.outlook.com/?
url=https%3A%2F%2Fapp.stomakker.nl%2F&data=05%7C01
%7Ct.lachkar%40amsterdamumc.nl%7C8cc239bf96ba4cb2
481c08dabfe4321c%7C68dfab1a11bb4cc6beb528d756984...

Jalalzadeh, H. (Hamid) Gisteren 

A(N)IOS weekrooster chirurgie - week 45
Beste allen, Hierbij een nieuwe versie van het weekrooster
met last-minute wijzigingen in diensten, poli's en onderwijs.
Groeten, Hamid Van: Jalalzadeh, H. (Hamid) Verzonden:
vrijdag 4 november 2022 20:18 Aan: Groof, E.J. de (Joline)
<e.j.degroof@amsterdamumc.nl>; Planbureau <Planbureau...

WeTransfer Gisteren >

Jouw code is: 241978
[https://prod-cdn.wetransfer.net/assets/email/v2/logos/
black_2x-1032f0a040003708440311e8f91761b8665cbc7eb7
723a56c8a4bb627f05f669.png] <https://
eur04.safelinks.protection.outlook.com/?
url=https%3A%2F%2Fwetransfer.com%2F%3Ftrk%3DTRN_...

PaNaMa takenmodule Gisteren >

Er is een taak voor u beschikbaar gekomen in PaNaMa
Geachte heer Lachkar, In PaNaMa is een taak of zijn taken
aan u toegewezen. Taak: Fix hours for oktober 2022 Afronden
voor: 15-11-2022 Taakbeschrijving The hours for last month
have not been fixed. Can you finish the registration and click
the green button above the table. Opmerking bij afronden N...



Zojuist bijgewerkt
12 ongelezen





De informatieve teksten

Welke onderwerpen zouden er aan bod moeten komen?



De informatieve teksten

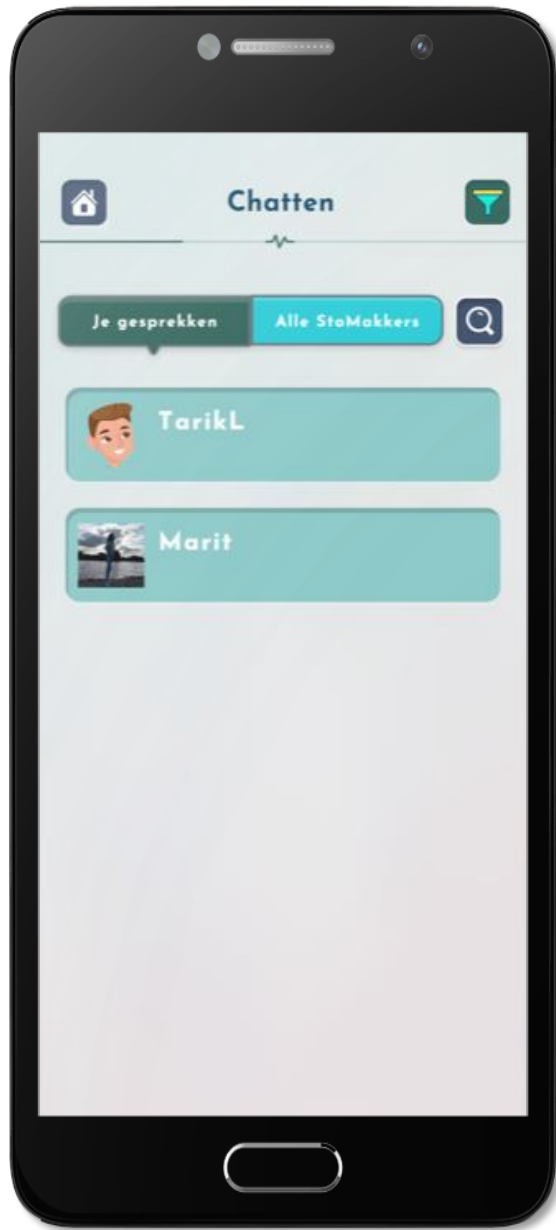
Onderwerpen

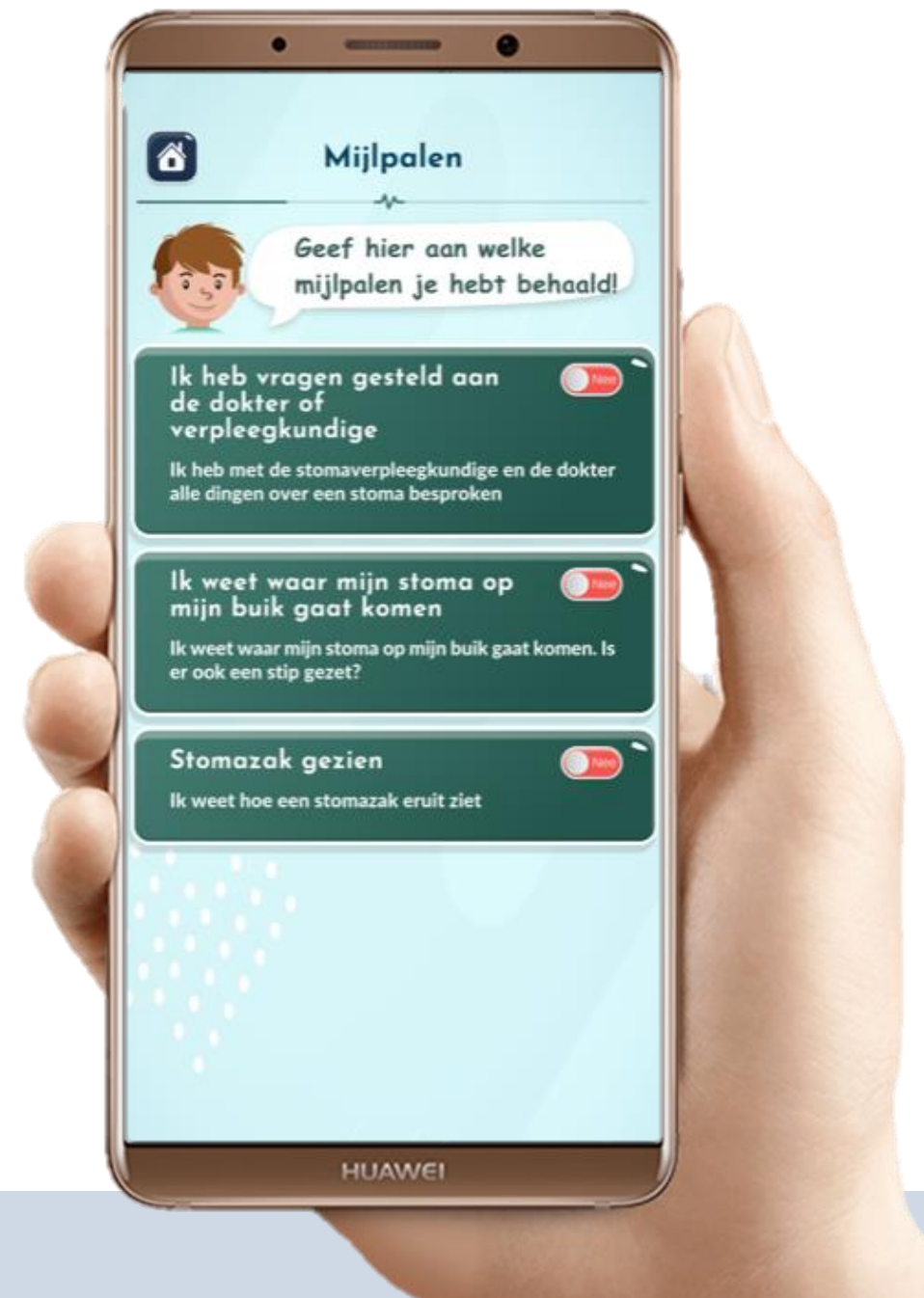
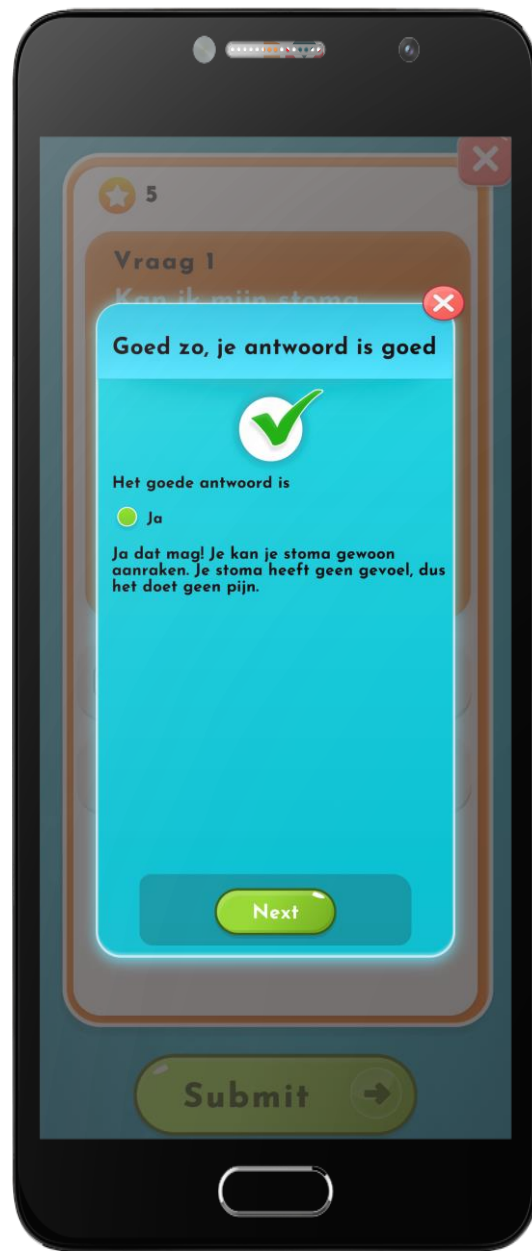
- Mijn stoma
- De operatie en weer thuis na OK
- Verzorging
- Wanneer is mijn stoma gezond en waar moet ik voor opletten?
- Wat kan je met een stoma
- Eten en drinken
- Hoe voel je je?
- Kleding en vakantie
- Relaties en seks (*voor de oudere groep*)



Impressie van de app









Informatie

562



Sportdrink

Heel goed! Het is belangrijk om genoeg te drinken. In sportdranken zitten belangrijke voedingsstoffen (mineralen)

Je wilt dit item kopen

2

punten om dit product te verbruiken

[Koop nu](#)

Informatie

562



Paddenstoel

Let op! Sommige voedingsmiddelen zijn draderig of verteren niet zo gemakkelijk. Zij kunnen tot verstopping van de stoma leiden als ze niet goed fijngesneden en goed gekauwd

Je wilt dit item kopen

2

punten om dit product te verbruiken

[Koop nu](#)

Informatie

564



Tomaat

Heel goed! In groente en fruit zitten ook voedingsvezel. Hierdoor blijft je ontlasting soepel en krijg je minder snel verstoppingen

Je wilt dit item kopen

2

punten om dit product te verbruiken

[Koop nu](#)

Informatie

554



Brood

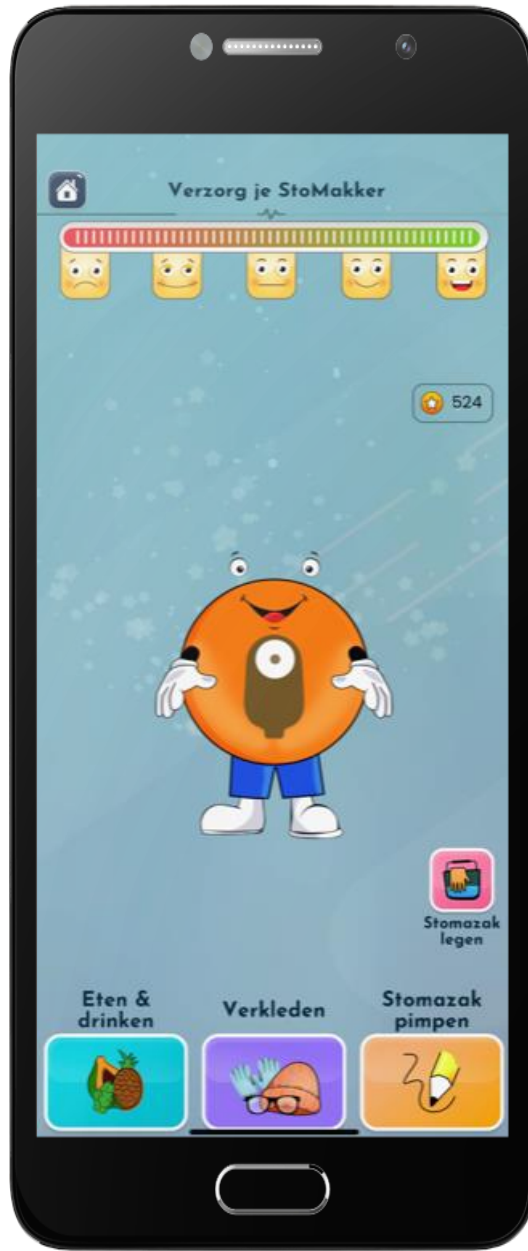
Heel goed! Hierin zitten voedingsvezel. Hierdoor blijft je ontlasting soepel en krijg je minder snel verstoppingen

Je wilt dit item kopen

2

punten om dit product te verbruiken

[Koop nu](#)





De StoMakker-app

Passende, persoonlijke voorlichting en begeleiding, aangepast aan leeftijdscategorie

Met een game en quizzen, spelenderwijs ontworpen voor en door kinderen

Stimulering van het gebruik van de app middels puntensysteem

Veilig chatten met lotgenootjes!

CE-gemarkeerd volwaardig medisch hulpmiddel; te gebruiken, gewoon wanneer het nodig is



De StoMakker-app

- Het gebruik van apps in de zorg is nieuw
- Er is nog geen subsidie / apps worden niet vergoed door de verzekeraars
- Daarom moeten we de meerwaarde aantonen van deze vorm van eHealth.



De StoMakker Trial

- Evidence voor deze voor van eHealth interventies cruciaal voor subsidiering
- Gouden standaard voor evidence = randomized trial

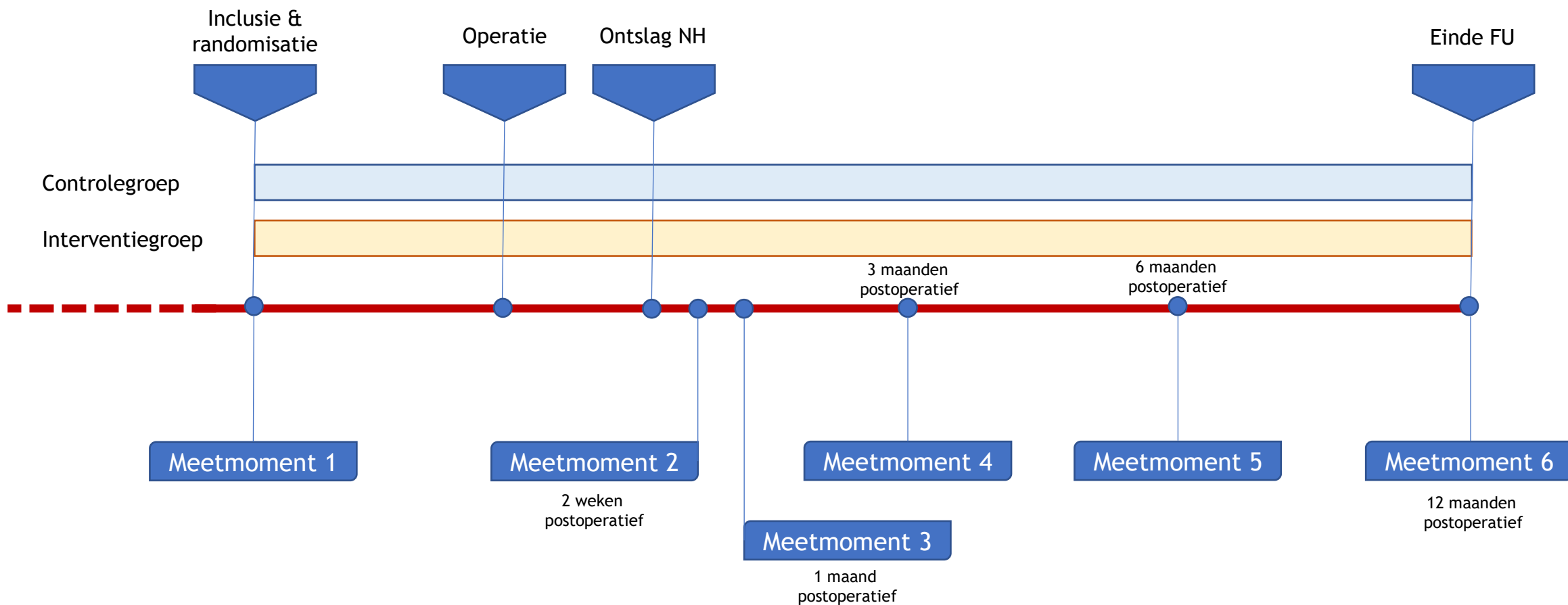


De StoMakker Trial

- Design: multicenter RCT
- Populatie: kinderen, 6 t/m 17 jaar die electief een stoma krijgen (ileostoma, colostoma, (continent) urostoma)
- Interventie: gebruikelijke zorg + begeleiding via de StoMakker-app
- Controle: gebruikelijke zorg, geen toegang tot de app



De StoMakker Trial





In- en exclusiecriteria

- Inclusie:
 - Leeftijd van 6 tot 18 jaar
 - (continent)urostoma, ileostoma of colostoma
 - Toegang tot een smartphone of tablet
 - Toegang tot het internet en email (of de ouders)
- Exclusie:
 - Onvoldoende beheersing van de Nederlandse taal
 - Fysieke en/of mentale beperkingen die het gebruik van een smartphone of tablet belemmeren



De StoMakker Trial

- Primaire uitkomst: Kwaliteit van leven (PedsQL & PROMIS)
- Secundaire uitkomst: Kennis omtrent stoma en stomazorg,
zelfredzaamheid, patiënttevredenheid
- Follow-up: 12 maanden of tot opheffen stoma
- Gepowered op: N = 66



De StoMakker Trial

- Primaire uitkomst: Kwaliteit van leven (PedsQL & PROMIS)
- Secundaire uitkomst: Kennis omtrent stoma en stomazorg, zelfredzaamheid, patiënttevredenheid
- Follow-up: 6 maanden of tot opheffen stoma
- Gepowered op: N = 66



De StoMakker Trial

- Lokale goedkeuring gestart in het Maastricht UMC+
- Lokale goedkeuring gestart in het UMCU

- Gesprekken lopen met RadboudUMC en UMCG



De StoMakker Trial

- Wie werken er in het ErasmusMC / UMCG / Radboudumc?



Dank voor jullie aandacht!



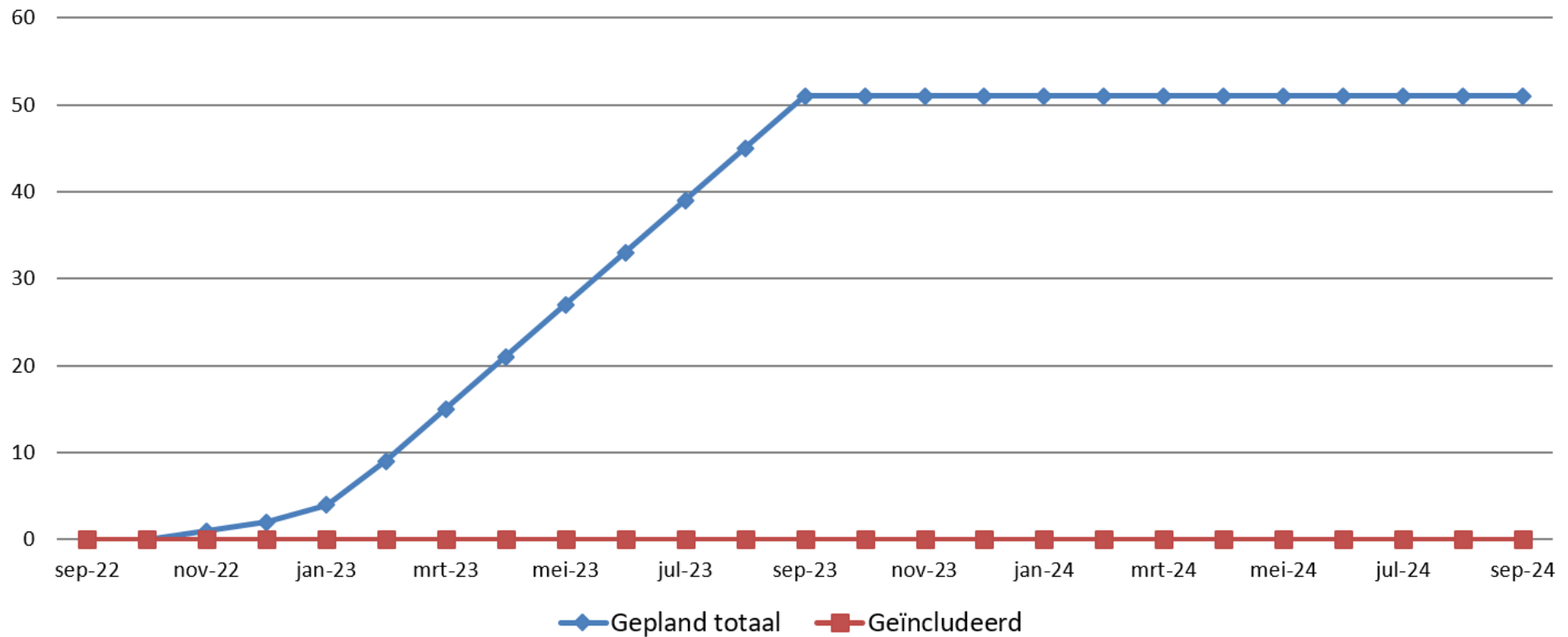
t.lachkar@amsterdamumc.nl





De StoMakker Trial

- Planning





	Nooit	Bijna nooit	Soms	Vaak	Bijna altijd
Ik heb moeite om met andere kinderen om te gaan	<input type="radio"/> 0	<input type="radio"/> 1	<input type="radio"/> 2	<input type="radio"/> 3	<input type="radio"/> 4
Andere kinderen willen mijn vriend(in) niet zijn	<input type="radio"/> 0	<input type="radio"/> 1	<input type="radio"/> 2	<input type="radio"/> 3	<input type="radio"/> 4
Andere kinderen pesten mij	<input type="radio"/> 0	<input type="radio"/> 1	<input type="radio"/> 2	<input type="radio"/> 3	<input type="radio"/> 4
Ik kan dingen niet die andere kinderen van mijn leeftijd wel kunnen	<input type="radio"/> 0	<input type="radio"/> 1	<input type="radio"/> 2	<input type="radio"/> 3	<input type="radio"/> 4
Het is moeilijk om met andere kinderen mee te kunnen blijven doen als ik met ze speel	<input type="radio"/> 0	<input type="radio"/> 1	<input type="radio"/> 2	<input type="radio"/> 3	<input type="radio"/> 4

Ik voel me angstig of bang

Ik voel me verdrietig of somber

Ik voel me boos

Ik heb moeite met slapen

Ik maak me zorgen over wat mij zal overkomen



Geef alsjeblieft antwoord voor de afgelopen 7 dagen...

2220R2r	Ik had het gevoel dat er iets verschrikkelijks zou kunnen gebeuren.
713R1r	Ik voelde me zenuwachtig.
227bR1r	Ik voelde me bang.
5044R1r	Ik maakte me zorgen.
3459bR1r	Ik maakte me zorgen als ik thuis was.
2230R1r	Ik werd echt gauw bang.
231R1r	Ik maakte me zorgen over wat er met me zou kunnen gebeuren.
3150bR2r	Ik maakte me zorgen als ik 's avonds naar bed ging.

Geef alsjeblieft antwoord voor de afgelopen 7 dagen...

		Nooit	Bijna nooit	Soms	Vaak	Bijna altijd
5018R1r	Ik voelde me geaccepteerd door andere kinderen van mijn leeftijd.	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
5058R1r	Ik kon op mijn vrienden en vriendinnen rekenen.	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
5056R1r	Ik kon over alles praten met mijn vrienden of vriendinnen.	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
1147R1r	Ik kon makkelijk vrienden of vriendinnen maken.	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
5055R1r	Mijn vrienden en vriendinnen en ik hielpen elkaar.	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
233R2r	Andere kinderen wilden mijn vriend of vriendin zijn.	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
210R1r	Andere kinderen wilden bij me zijn.	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
9020R1r	Andere kinderen wilden met me praten.	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5



De StoMakker Trial

- Vragenlijsten
 - PROMIS-vragen 25
 - PedsQL-vragen 23
 - Kennisvragen 8
 - Zelfredzaamheidvragen 5
 - Patiënttevredenheidvragen 5