

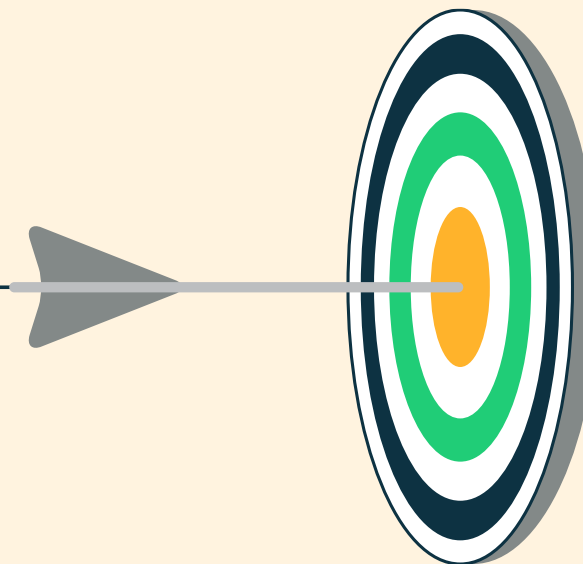
Leefstijlinterventies voor en door mensen met Medicatieovergebruikshoofdpijn

Resultaten ontwikkelvoucher Hoofdpijnnet

1: Doel en doelgroep van het project

Doel:

We willen onderzoeken/begrijpen wat MOH vanuit de patiënt gezien betekent (om hiermee te leven), hoe het is om te stoppen met pijnmedicatie en wat mensen met hoofdpijn doen aan leefstijlinterventies om MOH te voorkomen. Hiervoor is het noodzakelijk om om tafel te gaan met de betrokken partijen om te kijken hoe we beter kunnen ondersteunen vanuit patiëntenperspectief. Het belangrijkste is dat we leren wat ze doen en welke betekenis dat voor hen heeft.



Doelgroep:

Iedereen die medicatie inneemt vanwege hoofdpijnklachten, in het bijzonder degenen bij wie dit heft geleid tot Medicatieovergebruikshoofdpijn (MOH)

Leefstijlfactoren:



Voeding



Bewegen



Ontspanning



Slaap



Middelen



Verbinden

Contact

Nelleke Cools

directeur@hoofdpijnnet.nl

2: Wat is het resultaat?

Behaalde resultaten

Via narratief onderzoek, i.s.m. Story Connect, zijn 159 verhalen opgehaald onder migrainepatiënten. De stappen die hiervoor gezet zijn:

- Met inzet van een klankbordgroep, zijn de juiste vragen geformuleerd en is een online vertel Tafel ingericht en gelanceerd via o.a. onze nieuwsbrief
- Uit de 159 verhalen zijn een vijftal sleutelverhalen geselecteerd, die het beste de essentie van de problematiek weergeven.
- Er is een Top-7 aan Leefstijl-thema's opgesteld, met uitspraken erbij ter illustratie. De Top-7 en de sleutelverhalen geven patiënt en zorgverlener inzicht in de problematiek en bieden een eerste handelingsperspectief
- Inhoudelijk is het meest opvallende resultaat dat MOH complex is. De patient zelf worstelt enorm hoe ermee om te gaan, maar ook de zorgverlener ontbreekt de handvatten om goede ondersteuning te bieden. Verbeterpunten zijn er op het vlak van meer openheid, Samen Beslissen, ontwikkelen van tools en hulpmiddelen.
- Daarnaast ligt er een taak voor Hoofdpijnnet om samen met de beroepsgroep dit hoger op de agenda te zetten, ondermeer dat het aandacht krijgt in de landelijke Richtlijn over migraine.

Eindproduct(en)

Top 7 Leefstijlthema's en tips

<https://hoofdpijnnet.nl/top-7-leefstijltips/>

Sleutelverhalen

<https://hoofdpijnnet.nl/ervaring-sverhalen-medicatie-overgebruik-moh-migraine/>

Rapport

Publicatie volgt nog

3: Wat is het bereik?

Patiënten

Communicatie-
middelen die zijn
ingezet:

Nieuwsbrief van
Hoofdpijnnet en
hoofdpijnpanel

Bereik:

12000



Zorgverleners

Communicatie-
middelen zijn ingezet:

duidingssessies en
ontwikkel sessie met
zorgverleners

Bereik:

5



Andere stakeholders

Communicatie-
middelen zijn ingezet:

Een wetenschapper
was betrokken bij de
duidingssessie

1



“

Ik vond het zeer zinvol om vanuit
verschillende perspectieven over
MOH te praten

Het werd me al snel duidelijk dat
MOH meer is dan alleen
leefstijlaanpassing

”

4: Samenwerking met de doelgroep

Hoeveel mensen uit de doelgroep waren betrokken



In behoeftepeiling
(in vertelpunt)

159



In testfase /
co-creatie
(tijdens
ontwikkeling)

11

Gehanteerde methoden

- Wervingsmethode(n): via de nieuwsbrief van Hoofdpijnnet (12.000 lezers) de mogelijkheid geboden om via een online vertelpunt van Story Connect anoniem de ervaringen van de patient over dit onderwerp met elkaar te delen.
- Methode van co-creatie/testen: het vertelpunt is eerst getest bij een test-panel van 11 personen
- De verhalen zijn in twee werksessies besproken en geanalyseerd

Belangrijkste inzichten

“Ik nam de medicatie, anders had ik geen leven, afkicken kon ik niet volhouden en er speelde veel in mijn gezin.”

5: Bronnen van leefstijlinformatie

- ☐ Kenniscentra:   
- ☐ Leefstijladvies in medische richtlijn
- ☐ Wetenschappelijke artikelen
- ☒ Betrokken experts 5
- ☒ Patiëntervaringen 159
- ☐ Andere, namelijk

Legenda: ☒ Bron WEL gebruikt ☐ Bron NIET gebruikt

Belangrijkste inzichten

Uit de patientenervaringen bleek al snel dat het voorkomen van MOH veel meer is dan alleen leefstijl-interventie maar dat het ook gaat om de interactie tussen patiënt en zorgverlener. Daarnaast komen mensen er vaak niet aan toe om leefstijlaanpassing te doen omdat ze vooral (nog) aan het overleven zijn.

Iedere patiënt is anders. Leven met migraine is een jarenlange zoektocht. Dit geldt ook voor leefstijlaanpassingen. Het is maatwerk waarbij de rol van de behandelaar niet te onderschatten is.

We waren heel verbaasd te ontdekken dat over het afbouwen van medicatie, vrijwel niets is opgenomen in de landelijke richtlijn.

6: Wat werkte goed – en wat minder?

Succesfactoren

Ontwikkelen

- Het betrekken van ervaringsdeskundigen vanaf het begin
- Tijd beschikbaar maken vanuit Hoofdpijnnet,
- Een goede samenwerking tussen Hoofdpijnnet en StoryConnect

Testen/ co-creëren

- Gebruik van een testpanel

Verspreiden

- De bereidheid van de leden van ons hoofdpijnpanel om mee te werken
- Het onderwerp is zeer herkenbaar voor grote groep patiënten en ze weten er geen raad mee, dus grote behoefte om hun verhaal te doen
- Een nieuwsbrief met groot bereik die goed gelezen wordt.



Leerpunten

Ontwikkelen

- Een proces als dit kost meer tijd dan je zou verwachten
- Het kost ook tijd om deze manier van narratief onderzoek eigen te maken

Testen/ co-creëren

- Hoe beter je dingen verwoordt, hoe beter de output van het project, ook dit kost tijd

Verspreiden

- Richting stakeholders hadden we wel meer willen investeren (in tijd en in aandacht), ook i.v.m. draagvlak voor deze wijze van onderzoek.



“

Narratief onderzoek is erg verrijkend maar is wel een tijdrovende methode.

”

7: Hoe gaat het nu verder?

Hoe is het resultaat geborgd?

- We wilden achterhalen welke (leefstijl)adviezen mensen zelf hebben ervaren die hen hebben geholpen om te stoppen met medicatie en wat preventief werkt en helpt om vol te houden. Echter tijdens het verloop van dit onderzoek zijn we tot inzicht gekomen dat leefstijl (waaronder openheid en acceptatie) heel belangrijk is maar de worsteling met MOH zelf zo groot blijkt te zijn dat het van groot belang is om aan de hand van alle verhalen eerst de processen te begrijpen.
- Een Top 7 aan leefstijl-interventies komt, samen met een aantal sleutelverhalen, op de site van Hoofdpijnnet te staan. We zullen deze ook als vertrekpunt nemen voor nieuwe webinars.
- Met Nivel gaan we een onderzoek indienen bij ZonMw om op basis van ondermeer dit onderzoek, MOH in de eerstelijnszorg onder de loep te nemen en zien te voorkomen.
- We ontdekten in het onderzoek patronen tussen hoofdpijnpatiënten en zorgverleners, tussen hoofdpijnpatiënten en hun sociale omgeving en patronen in hoe mensen leven met hoofdpijn. We hebben actiepunten geformuleerd om in dialoog met elkaar een vervolg hieraan te geven.

Wat is het vervolg?

- Oriëntatie op subsidieregelingen om voor MOH met name in de eerstelijnszorg de dialoog op gang te brengen tussen patiënt en arts
- Ontwikkelen van tools en hulpmiddelen voor mensen met MOH op leefstijlgebied in relatie tot medicijngebruik
- In gesprek gaan met de NHV over het thema MOH in de richtlijnen
- Binnen Hoofdpijnnet de strategische keuze maken over de inzet van narratief onderzoek
- Blijvende verspreiding: het nadenken over een manier om continu ervaringsverhalen te blijven ophalen en de zorg hierop zo goed mogelijk te laten aansluiten

