

Januari 2020

Rapportage TNO-studie Je Leefstijl Als Medicijn

Hoofdpunten

- 87 procent van de deelnemers van Je Leefstijl Als Medicijn neemt aan de community deel om hun diabetes om te keren
- 86 procent stelt dat inzicht in de bloedwaardes ze er toe heeft aangezet veranderingen in hun leefstijl aan te brengen
- 80 procent onderschrijft dat ze met de community meer bereiken dan ze zelf zouden kunnen
- Ervaringen en succesverhalen van anderen en nieuwsberichten hebben daarbij veel invloed
- Gegevens zoals bloedwaardes, medicatiegebruik en gewicht worden door de deelnemers vaker met andere leden van de community gedeeld dan met de huisarts of familie

Inleiding

Data zijn belangrijk voor leefstijlverandering. Mensen die met gezondheidsverbetering bezig zijn, willen hun vorderingen kunnen zien. Bloedwaardes en andere medische gegevens geven inzicht in de vraag of ze op de goede weg zijn. Door hun gegevens met anderen te delen, kunnen ze zichzelf en anderen bovendien stimuleren om vol te houden. Dat houdt wel in dat ze openheid geven over hun privégegevens.

Onder welke voorwaarden zijn patiënten die diabetes type 2 willen omkeren bereid om data te delen? Dat was een van hoofdvragen van het onderzoek *Pilot-onderzoek naar community factoren en naar de uitvoerbaarheid van zelf gezondheidsdata verzamelen en delen, binnen een online type 2 diabetes (T2D) gezondheidscommunity*, dat TNO in 2020 uitvoerde. Bij het onderzoek werd nauw samengewerkt met Je Leefstijl Als Medicijn (JLAM), de op gezondheidsverbetering met leefstijlverandering gerichte online community. Uit de volgers van Je Leefstijl Als Medicijn werden de onderzoeksdeelnemers gerekruteerd. Daarmee ontstond in het onderzoek niet alleen een beeld van het data-delen, maar ook van de cultuur en het onderling vertrouwen binnen Je Leefstijl Als Medicijn.

Bij de studie werd samengewerkt met de partners Labonovum en Selfcare.

Opzet

De studie werd uitgevoerd met vragenlijsten onder volgers van Je Leefstijl Als Medicijn, die in januari en juli 2020 werden uitgezeten. De deelnemers konden zelfafnames uitvoeren met bloedafnamekits van Labonovum, en de uitslagen inzien en beheren via het portal van Selfcare.



Deelnemers

De deelnemers aan de studie waren gemiddeld 61 jaar. Ruim 40 procent had HBO als hoogstgenoten opleiding. Hun gemiddelde BMI-waarde was 28. 43 procent gebruikt hoofdzakelijk metformine ter behandeling van diabetes type 2.

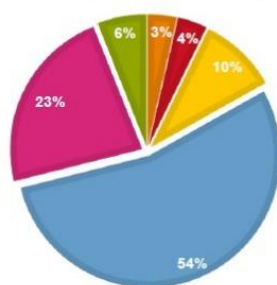
Inzicht in de community

Bijna alle deelnemers aan Je Leefstijl Als Medicijn zijn lid van de community geworden doordat ze ervan hadden gehoord of de groep toevallig tegenkwamen. Slechts respectievelijk 3 en 4 procent werden doorverwezen door een arts of diabetesverpleegkundige. 72 procent van de deelnemers voelt zich betrokken of heel betrokken bij de community.

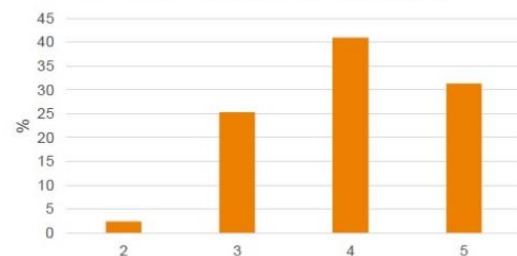
JLAM COMMUNITY

HOE BIJ FACEBOOKGROEP TERECHTGEKOMEN?

arts diabetesverpleegkundige kennissen per_toeval stichting_jlam weet_ik_niet



Betrokkenheid facebookgroep 1=niet betrokken, 5=heel betrokken



Deelnemers nemen in de eerste plaats aan de community deel om hun diabetes om te keren: voor 87 procent is dat de meest genoemde reden. Andere belangrijke redenen zijn ervaringen uitwisselen, gelijkgestemden ontmoeten en leren over het ketogeen dieet.

Voor de overgrote meerderheid van de deelnemers geldt dat ze bij het omkeren van hun diabetes type 2 worden beïnvloed andere communitydeelnemers. Bij 80 procent hebben de persoonlijke ervaringen van anderen invloed. Nieuwsberichten (voor 77 procent), succesverhalen van anderen (67 procent) en persoonlijke berichten van anderen (65 procent) zijn ook invloedrijk.

Bijna alle onderzoeksdeelnemers geven aan dat de community de groepsleden helpt hun doelen te bereiken. 80 procent onderschrijft dat ze met de community meer bereiken ze zelf zouden kunnen. 71 procent voelt een band met de Facebookgroep, 78 procent denkt altijd bij andere leden voor advies of hulp terecht te kunnen en 74 procent voelt zich thuis in de groep.

Gegevens delen

Leden van de JLAM-community lijken het gewend open over de gegevens over hun gezondheid te zijn. 97 procent deelt de gegevens over hun type diabetes met anderen. Opvallend is dat 70 procent van de deelnemers gegevens zoals bloedwaardes, medicatiegebruik en gewicht met de andere leden van de community deelt. Alleen met de praktijkondersteuner van de huisarts worden de gegevens

vaker gedeeld (door 80 procent), maar met de huisarts zelf (67 procent) en zelfs met de eigen familie (69 procent) worden de gegevens minder vaak gedeeld.

De gegevens die daarbij worden gedeeld zijn met name de bloedspiegel (HbA1c) en nuchtere glucosewaarden, het gewicht en eventuele gewichtsveranderingen, en het medicatiegebruik.

Inzicht in de uitslagen

Inzicht in hun labuitslagen helpt de meerderheid van de deelnemers om keuzes ten aanzien van hun voeding en bewegen te maken. 86 procent stelt dat inzicht in de bloedwaarden ze er toe heeft aangezet veranderingen in hun leefstijl aan te brengen.

Labonovum en Selfcare

Zowel in de eerste als tweede meetronde heeft de ruime meerderheid van de onderzoeksdeelnemers de door Labonovum toegestuurde zelfafnamekits gebruikt. Als voornaamste reden om de kits te gebruiken werd de mogelijkheid genoemd om c-peptide te laten bepalen en om inzicht in de eigen uitslagen te hebben. Overigens wordt geprikt worden bij de prikpost noch zelf prikken door de deelnemers als erg vervelend ervaren.

Tijdens de eerste fase van de studie logde bijna 60 procent van de deelnemers 1 tot 3 keer in op het portal van Selfcare, in de tweede fase was dat ruim 40 procent. Ongeveer een kwart van de deelnemers logde nooit in. Slechts ongeveer een van de tien deelnemers voerde de labuitslagen in het portal in.

Verantwoording

De pilotstudie werd uitgevoerd door dr. Joëlle Oosterman in samenwerking met dr. André Boorsma en dr. Pepijn van Empelen, allen onderzoekers bij TNO Healthy Living. Respectievelijk 88 en 61 deelnemers van Je leefstijl Als Medicijn hebben in januari en juli 2020 vragenlijsten ingevuld. 104 respectievelijk 58 tests met testkits van Labonovum zijn gedaan en 89 respectievelijk 69 deelnemers hebben zich bij Selfcare geregistreerd.

Als onderzoeksdeelnemers werden benaderd leden van de besloten Facebookgroep *Diabetes 2 Doorbreken met Je Leefstijl Als Medicijn*, een community van Stichting Je Leefstijl Als Medicijn met 1700 deelnemers.

Meer informatie:

Wim Tilburgs, voorzitter Stichting Je Leefstijl Als Medicijn

wim@jeleefstijlalsmedicijn.nl

www.jeleefstijlalsmedicijn.nl