

Onderzoeksontwerp

Aanvalskalender

Digitaal en strikt persoonlijk



De ontwikkeling van een digitale aanvalskalender, als instrument voor zelfmanagement bij patiënten met epilepsie.

Naam:	Loes Leenen
Opleiding:	MANP Hoge school Utrecht
Studentnummer:	1055609 doorstroom cohort 06
Begeleiders:	Aty Jansen en Marlou de Kuiper
Datum:	maart 2009

Voorwoord

Direct toen ik gevraagd werd om deel te nemen aan het project “Digitale aanvalskalender”, had ik het gevoel dit moet iets moois kunnen worden. Op dat moment moest de opleiding MANP nog beginnen en ik had het idee dit project wel te kunnen integreren in deze opleiding.

Nu kan ik zeggen het is gelukt, maar het heeft wel wat voeten in de aarde gehad.

Zeker omdat er sinds het project gestart is, er zich allerlei grote bergen op mijn pad leken te vormen.

Dat ik ondanks dat, dit product zover hebben kunnen afronden heeft veel te maken met heel, heel veel steun en support. Deze steun hebben mij vaak de zetjes gegeven die nodig waren om verder te gaan en soms om rust en afstand te nemen.

Marlou je was daarin een waar rustpunt, je gaf me soms de schop om de berg kleiner te maken, maar wees me even zo vaak de weg erom heen. Dat gaf de rust die ik nodig had.

Mijn kinderen waren een steun voor mij op die soms moeilijke tijden, een maaltijd werd verzorgd of een opbeurende kaartje uit een ver land, ook dat hielp.

Pien, mijn trouwe gezelschap, tijdens deze periode. De reis naar Utrecht was nooit lang, omdat ik wist dat je er zou zijn en met een half woord mij weer lekker in mijn vel kon doen voelen.

Dan zijn er de mensen op het secretariaat van Kempenhaeghe, die me uit de wind hielden en vol belangstelling bleven luisteren als ik weer eens moest luchten, ook jullie dank ik.

Wie ik zeker niet wil vergeten is het projectteam: Marian, Frederik en Andre. Verschillende achtergronden en dan samen tot zo'n product komen en eigenlijk alleen maar door te luisteren naar elkaar. Dat creatieve proces had ik voor geen goud willen missen en kijk eens waar het me gebracht heeft!

Inhoudsopgave

VOORWOORD	2
INHOUDSOPGAVE	3
SAMENVATTING	6
CONCLUSIE	7
2 PRAKTIJKGERICHT ONDERZOEK	8
2.1 INLEIDING	8
2.1.1 Achtergrond	8
2.1.2 Probleemomschrijving	9
2.1.3 Vraagstelling	10
2.1.4 Doelstelling	11
2.2 ONDERZOEKSONTWERP	12
2.2.1 Design	12
2.2.2 Onderzoekspopulatie	12
2.2.3 Dataverzameling	12
2.2.4 Data Analyse	14
2.2.5 Validiteit, Betrouwbaarheid en Bruikbaarheid	14
2.2.6 Ethische Overwegingen	15
2.3 RESULTATEN	16
2.4 CONCLUSIE	18
3 LITERATUURONDERZOEK	19
3.1 INLEIDING	19
3.2 ONDERZOEKSOPZET	22
3.2.1 Inleiding	22
3.2.2 Design: Literatuuronderzoek	22
3.2.3 Data-analyse	24
3.3 RESULTATEN	24
3.4 CONCLUSIE	27
4 EEN OPLOSSING REALISEREN	28
4.1 INLEIDING	28
4.2 PROJECT DIGITALE AANVALSKALENDER	29
4.2.1 inleiding	29
4.2.2 Project fasering	29

Initiatief- en Definitiefase	29
Ontwikkelfase	29
4.3 RESULTATEN	32
4.3.1 Inleiding	32
4.3.2 Productresultaat	32
Digitale aanvalskalender	32
Pilot	32
Implicaties voor implementatie	34
4.4 CONCLUSIE	36
4.5 AANBEVELINGEN VOOR IMPLEMENTATIE EN VERVOLGTRAJECT	37
4.5.1 inleiding	37
4.5.2 Context	37
4.5.3 Gebruikers	38
specifieke interventies	38
4.5.4 Faciliteiten	39
4.5.4 Evidence	40
4.5.5 Samenvatting en Conclusie	40
5 REVIEW	41
5.1 INLEIDING	41
5.2 EVIDENCE	42
5.2.1 Inhoud	42
5.2.2 Proces	43
5.3 CONTEXT	43
5.3.1 Inhoud	43
5.3.2 Proces	43
5.4 FACILITEITEN	44
5.4.1 Product	44
5.4.2. Proces	44
5.5 CONCLUSIE	44
REFERENTIES	46
BIJLAGE 1	49
BIJLAGE 2: ILAE CLASSIFICATIE	50
BIJLAGE 3: UITWERKING	52
BIJLAGE 4: AANVRAAG ZORGVERNIEUWINGSPROJECT	54

BIJLAGE 5: TIJDSPAD	55
BIJLAGE 6: BRIEF 1	56
BIJLAGE 7: BRIEF 2	57
BIJLAGE 8: VRAGENLIJST 1	58
BIJLAGE 9: VRAGENLIJST 2	62
BIJLAGE 10: PATIËNTEN INFORMATIE (ALGEMEEN)	67
BIJLAGE 11: PATIËNTENINFORMATIE (INDIVIDUEEL)	69
BIJLAGE 12: PARIHS MODEL EVALUATIE-INSTRUMENT	71

Samenvatting

Personen met een moeilijk te diagnosticeren en/of te behandelen epilepsie komen naar de polikliniek epilepsie van Kempenhaeghe. Voor het diagnosticeren en behandelen van de epilepsie is zelfmanagement belangrijk. Zelfmanagement bij epilepsie betreft het omgaan met aanvallen, medicijnen, leefstijlaanpassingen (veiligheid) en sociaal-emotionele aspecten. Een aanvalskalender kan hierbij als instrument gebruikt worden. Ondanks het feit dat in de literatuur het gebruik van een aanvalskalender wordt aangeraden, werd er geen onderzoek gevonden naar het gebruik van de aanvalskalender als hulpmiddel bij het systematisch registreren van epileptische aanvallen. Systematisch registreren betekent dat de door de patiënt over een langere periode genoteerde aanvallen systematisch in het medisch dossier worden geregistreerd. Hierdoor kan het effect op de behandeling gemeten worden. Uit interviews blijken professionals het belang van systematische registratie van aanvallen als een meerwaarde te zien. Het gebruik van een aanvalskalender moet inzicht bieden in de aanvalsfrequentie zonder grote tijdsinvestering en direct de kwaliteit van de zorgverlening verbeteren. Bovendien moet het systeem gebruiksvriendelijk zijn en de mogelijkheid bieden koppelingen te maken met andere gegevens uit het EPD, zoals medicatiewijzigingen. De keuze voor een “digitale” aanvalskalender is gemaakt op grond van de mogelijkheid dat er systematisch geregistreerd kan worden als de door de patiënt genoteerde aanvallen rechtstreeks in EPD worden ingevoerd. Om te onderzoeken of patiënten dat ook wenselijk vinden is een literatuuronderzoek gedaan. De 2 gevonden reviews hadden een vrij brede opzet. Uit deze reviews werd duidelijk dat circa 50% van patiënten inzage via het internet in zijn medisch dossier wil en dat men het internet in het algemeen als makkelijk ervaart. Op de onderzoeksvraag gaf slechts 1 studie antwoord. In die studie konden patiënten of fouten veranderen of missende informatie toevoegen, dit vond plaats in respectievelijk 24% en 30% van de keren plaats. Het ging hier om een onderzoek in een algemene huisartsenpraktijk plaats, dus in hoeverre dit generaliseerbaar is naar epilepsiepatiënten blijft de vraag. Bij de ontwikkeling van de digitale aanvalskalender is gebruik gemaakt van de feedback van de professionals en tijdens de nog lopende pilot met de ervaringen van patiënten met het ontwikkelde systeem. Hieruit blijkt dat men het instrument tot nu toe niet als moeilijk ervaart. In de opstartfase zijn er problemen geweest, maar deze konden worden opgelost. Er zijn nog wensen, die na de pilot in het implementatietraject meegenomen kunnen worden.

Conclusie

De ontwikkelde digitale kalender is makkelijk te gebruiken zelfmanagement instrument, dat de mogelijkheid combineert het thuis invullen van een aanvalskalender, vanuit de eigen beschreven aanvalsbeelden, met invoering in het Elektronisch Patiëntendossier (EPD). Bij het overschrijven in het EPD worden de beelden van de patiënt gelijktijdig vertaald in beelden volgens de classificatie van de ILAE (International League Against Epilepsy). Omdat dit omzetten automatisch gebeurt kan deze systematische registratie gebruikt worden voor het managen van de epilepsie.

Dit elektronische systeem biedt voor de toekomst nog talloze mogelijkheden om het inzicht in aanvalsfrequentie ten opzichte van andere behandelingsdoelen inzichtelijk te maken, bijvoorbeeld grafisch.

Het instrument is operationeel, maar niet af, waardoor de mogelijkheid openblijft om de wensen van zowel patiënt als professional te gebruiken bij de verdere ontwikkeling. Dit kan de kwaliteit van de zorgverlening van personen met epilepsie ten goede komen.

2 Praktijkgericht Onderzoek

2.1 Inleiding

2.1.1 Achtergrond

Het onderzoeksontwerp, waarin systematische aanvalsregistratie centraal staat, wordt uitgevoerd tegen de achtergrond aan de ene kant het epilepsiecentrum Kempenhaeghe en aan de andere kant de opleiding MANP (Master of Advancend Nursing Practice).

Als NP-i.o. ben ik verbonden aan de polikliniek epilepsie van Kempenhaeghe.

Kempenhaeghe is een gespecialiseerd instituut binnen de gezondheidszorg. Hier worden mensen gediagnosticeerd én behandeld, bij wie (mogelijk) sprake is van een complexe vorm van epilepsie en/of slaap- en waakstoornissen. Daarnaast worden patiënten ondersteund en begeleid bij wie de combinatie van epilepsie en/of slaap- en waakstoornissen met andere problematiek leidt tot gecompliceerde zorgvragen. Rondom elke patiënt staat een team van verschillende professionals, een op elkaar afgestemde inzet van meerdere disciplines. Een multidisciplinaire aanpak is wezenlijk voor Kempenhaeghe's benadering van de zorgvragen. Er zijn dan ook een groot aantal disciplines, naast de neurologen en arts-assistenten neurologie is er een gedragswetenschappelijke dienst, maatschappelijk werk, paramedische dienst, laboratorium, Klinische Neuro Fysiologie afdeling en verpleegkundigen. Van de groep verpleegkundigen werken er enkelen op de polikliniek, die allen de opleiding tot Nurse Practitioner zullen gaan volgen. Naast de disciplines gericht op de directe patiëntenzorg, zijn er uiteraard ook de ondersteunende diensten.

Concreet betekent dit dat er patiënten doorverwezen worden vanuit de 1^e en 2^e lijn voor zowel epilepsie als slaap/waak problematiek. Dit zijn over het algemeen de meer complexe problemen. Problemen waar men niet uitkomt in de perifere en/of academische ziekenhuizen. Veelal heeft er een uitgebreide screening reeds plaatsgevonden door de verwijzend arts (kinderneuroloog, kinderarts, huisarts) en hebben er diverse onderzoeken zeer recent plaats gevonden.

De redenen voor doorverwijzing zijn het niet duidelijk krijgen van de diagnose. Dit kan ontstaan doordat het beeld niet duidelijk is en/of diagnostisch bevestigd kan worden, maar ook twijfels omdat behandeling niet aanslaat en daarmee niet leidt tot acceptabele aanvalscontrole of slaappatroon. Daarnaast zijn er verzoeken om een second opinion, daar waar al wel epilepsie geconstateerd is. Bovendien komen er vragen om begeleiding bij het omgaan met epilepsie of de aanvallen. Deze begeleiding kan door diverse disciplines worden gegeven.

Daarnaast wil Kempenhaeghe zich ook op wetenschappelijk gebied profileren, zij kent verschillende onderzoekslijnen. De ontwikkeling van kennis/vernieuwing van zorg op het totale gebied van epilepsie en slaap/waakproblematiek wordt eveneens gezien als een taak van Kempenhaeghe.

Als een onderdeel van deze ontwikkeling wordt jaarlijks in overleg met de ziektekostenverzekeraar een aantal zorgvernieuwingsprojecten uitgekozen, die extra financiering krijgen. Deze zorgvernieuwingsprojecten hebben prioriteit in de organisatie als het gaat om uitvoeren van projecten.

Het doel van zorgvernieuwingsprojecten is een complex probleem in de directe zorgverlening op te lossen, waarbij deze oplossing in de praktijk moet worden geïmplementeerd en geëvalueerd.

Een dergelijke opzet, sluit naadloos aan bij het idee van de module ontwerp project van de MANP opleiding. Hierbinnen moet de Nurse Practitioner in opleiding aantonen dat zij de basisprincipes van praktijkgericht onderzoek kan toepassen en een Best Practice kan ontwikkelen, toetsen of implementeren in haar beroepspraktijk.

Eén van de zorgvernieuwingsprojecten op Kempenhaeghe is “project digitale aanvalskalender”. Binnen dit project ben ik als projectleider gevraagd. Hoewel de tijdslijn niet helemaal synchroon loopt met de duur van de module, is gekozen om deze projectopdracht te gebruiken voor de module ontwerpproject.

2.1.2 Probleemomschrijving

Epilepsie kenmerkt zich door het krijgen van meerdere epileptische aanvallen. De behandeling is er op gericht deze verschijnselen te onderdrukken. Dit gebeurt meestal met Anti Epileptic Drugs (AEDs). Het effect van de behandeling wordt gemeten aan de hand van de vermindering van aanvallen.

In de epilepsieklinieken komen die groep patiënten die moeilijk of niet aanvalsvrij te krijgen zijn. Hierbij komt de nadruk voor de behandeling veel meer te liggen op een evenwicht tussen de frequentie van aanvallen en de bijwerkingen van de medicatie en het omgaan met de aanvallen in het dagelijkse leven.

Voor deze groep patiënten met een moeilijke instelbare epilepsie, speelt de frequentie van aanvallen ook op ander gebied een rol. Immers een plots optredende aanval met bewustzijnsverlies en/ of –verandering heeft belangrijke consequenties voor de veiligheid. De aanvalsuiting en aanvalsfrequentie spelen een belangrijke rol bij het bepalen van veiligheidsrisico's (Werkgroep Richtlijnen Epilepsie, 2006).

Ondanks het feit dat de aanvalsfrequentie een belangrijke uitkomstmaat is, is de registratie hiervan in het huidige Elektronisch Patiënten Dossier (EPD) een probleem.

Aanvallen, frequentie en aard, zullen tijdens het poliklinisch consult altijd onderwerp van gesprek zijn. De basis om deze aanvallen te bespreken kan verschillend zijn.

De patiënten zijn grofweg in te delen in patiënten die geen aanvalskalender bijhouden en zij die dat wel doen. Voor de eerste groep is het simpelweg niet mogelijk zijn om systematisch te registreren. Voor deze groep worden de effecten van de behandeling vooral op gevoel gemeten. Concreet betekent dit dat de patiënt aangeeft dat het beter of slechter met hem gaat. Dit levert een vertekend beeld op. Deze vertekening is nog nauwelijks onderzocht, maar de verhalen die patiënten tijdens een consult aangeeft dat er nu zoveel meer aanvallen zijn, terwijl dit objectief niet zo blijkt te zijn, worden herkend. Mogelijk dat een dergelijke ervaring wordt veroorzaakt doordat aanvallen korte tijd voor een consult enige tijd een grotere impact op de beleving van iemand hebben. De onvoorspelbaarheid en onverwachtheid van het optreden van epileptische aanvallen heeft een grote impact op zowel de persoon met epilepsie als zijn directe omgeving (Coene, 1998; Werkgroep Richtlijnen Epilepsie, 2006).

In de tweede groep vinden we de patiënten die gebruik maken van een aanvalskalender. Dit zijn eigen individuele aanvalsregistraties van een patiënt. In de praktijk betekent dit dat we tijdens het consult naar diverse aanvalskalenders kijken. Sommigen gebruiken een eigen codering, anderen de officiële codering, de ILAE classificatie (International League Against Epilepsy). Kalenders die bovendien in dikte kunnen toenemen van een simpel A 4tje voor het hele jaar tot een lijvig boekwerk van soms minimaal 365 A4tjes, voor een zelfde jaar.

Het is moeilijk om vanuit deze diversiteit aan informatie te komen tot een samenvatting van aanvallen, die leidt tot registratie in het EPD. Een registratie die zou moeten leiden tot inzicht in het aanvalbeeld (frequentie + aanvalsernst) over langere periodes, waardoor de bijstelling van de behandeling en/of advisering over veiligheid gebeurt op grond van objectieve data. Het probleem dat ook het gebruik van aanvalskalenders niet garandeert dat de patiënt het juiste aantal aanvallen noteert wordt vooralsnog buiten beschouwing gelaten (Hoppe, Poepel, & Elger, 2007; Kalamangalam, Slater, & Ferrendelli, 2007).

2.1.3 Vraagstelling

Vanuit bovenstaande probleembeschrijving kom ik tot de volgende vraagstelling:

Waarom leidt het huidige aanvalsregistratiesysteem in het EPD, niet tot een systematische aanvalsregistratie binnen de poliklinische epilepsiepraktijk van Kempenhaeghe?

Om deze vraagstelling te kunnen beantwoorden zullen de volgende subvragen moeten worden beantwoord:

1. Bij hoeveel patiënten (procentueel gezien) werden er in 2007 in het huidige aanvalsregistratiesysteem aanvallen ingevoerd?
2. Welke problemen geven artsen en verpleegkundigen aan bij het gebruik van het huidige registratiesysteem?
3. Welke reden geven deze professionals aan waarom het huidige systeem van registreren niet tot systematische registratie leidt?
4. Welke factoren zijn van invloed op het wel of niet systematisch registreren van epileptische aanvallen in een aanvalsregistratiesysteem?
5. Welke oplossingen worden genoemd door de professionals om te komen tot systematische aanvalsregistratie?

2.1.4 Doelstelling

Doelstelling van het onderzoek is het in kaart brengen van de problemen en knelpunten, die het gebruik van het huidige systeem van systematische aanvalsregistratie in de weg staan.

2.2 Onderzoeksontwerp

2.2.1 Design

Bij de doelstelling van dit onderzoek, het in kaart brengen van de problemen, knelpunten en beïnvloedende factoren die een systematische registratie van epileptische aanvallen in het EPD in de weg staan, past een beschrijvend of diagnostisch onderzoek. Het diagnostisch onderzoek richt zich op het niet functioneren van iets. Hier zou dit het niet functioneren van het huidige aanvalsregistratiesysteem binnen het EPD zijn.

Op grond van de vraagstelling is gekozen voor een voornamelijk kwalitatieve benadering. Bij het verhelderen van het probleem, probeert men inzicht te krijgen in welke factoren bijdragen aan het probleem. In de literatuur worden geen aanwijzingen gevonden wat deze factoren mogelijk zouden kunnen zijn. Het gaat immers om een deel van een EPD, waarbij het resterende deel al meer dan 10 jaar goed wordt gebruikt. De kwalitatieve benadering richt zich hier bij uitstek op (Migchelbrink, 2007; Verschuren & Dooreward, 1998).

Doordat dit inventariserend onderzoek valt binnen een zorgvernieuwingproject, waaraan een strikte tijdslimiet is gesteld, is gekozen om bij een kleine groep professionals te inventariseren welke factoren het systematisch registreren van aanvallen binnen het EPD belemmeren en bevorderen.

2.2.2 Onderzoekspopulatie

De onderzoeksgroep bestond uit twee neurologen en één epilepsieverpleegkundige, die werken met het EPD op de polikliniek epilepsie, locatie Heeze. De keuze voor deze groep is ten eerste gebaseerd op het feit dat zij degene zijn die in het contact met de patiënt de aanvallen van de patiënt bespreken in het kader van verdere behandeling en begeleiding. Ten tweede, zijn dit de personen die goed in staat zijn iets te zeggen over de mogelijke factoren die bijdragen aan het niet systematisch registreren binnen het huidige EPD systeem.

2.2.3 Dataverzameling

Om de vraagstelling van het onderzoek te kunnen beantwoorden zijn gegevens verzameld binnen diverse kennisbronnen. Binnen deze bronnen zijn met verschillende methodes de benodigde data verzameld. Dit gebeurde door middel van Dossieronderzoek, interviews met experts en literatuuronderzoek.

Dossieronderzoek EPD

Aan een elektronisch systeem, zoals het EPD, kunnen vragen (queries) gesteld worden. De vraag hoe vaak er percentsgewijs gegevens over aanvallen in het EPD, zal moeten worden omgezet naar een query. Voor het beantwoorden van de deelvraag zijn de volgende gegevens nodig: Hoe vaak is er gedurende het jaar 2007, per arts een entree gedaan in de aanvalsregistratie en hoeveel patiënten bezochten in 2007 de polikliniek epilepsie van Kempenhaeghe. Hiermee kan de vraag worden beantwoord.

Een van de I & A medewerkers heeft deze vragen omgezet in queries, waarmee deze gegevens uit het EPD konden worden opgehaald.

Literatuuronderzoek

1. Om antwoord te geven op deelvraag 4 naar de beïnvloedende factoren, die belangrijk zijn voor het systematisch registreren in EPD of dossier, is naar literatuur gezocht in diverse databanken. Het zoeken met behulp van “seizure registration” of “aanvalsregistratie” binnen Pubmed en Google levert beschrijvingen op van onderzoeksmethoden, zoals EEG’s MRI’s en CT scan, Deze registratiemethodes zijn ongeschikt voor het bijhouden van de epileptische aanvallen in het dagelijks leven. Het registreren of noteren vindt dan plaats in het aanvalsdagboek of –kalender. Dit zijn de zoektermen die gebruikt zijn in dit literatuuronderzoek waarvan de resultaten in onderstaande tabel (1) zijn weergegeven.

Tabel 1

gebruikte zoektermen in diverse databanken				
Zoektermen Nederlands/ Engels	Pubmed	Bruikbaar	Google	bruikbaar
registreren aanvalsfrequentie uitkomstmaat behandeling epilepsie/ epilepsy seizure frequency outcome treatment	8	0	7	0
Epilepsie & aanvalskalender/ epilepsy AND “Seizure calender”	9	0	38	2 min of meer
Epilepsie & aanvalsdagboek & behandelingsuitkomst/ epilepsy & seizurediary & treatment outcome	15	0		
Epilepsie & (aanvals)dagboek/ epilepsy & (seizure)diary	39	0	9	0

2. Naast de aanvalsregistratiesysteem als instrument kan ook de opbouw van het EPD een factor zijn die het systematisch registreren van aanvallen kan beïnvloeden. Om te kijken welke eisen/criteria er gesteld worden aan gebruiksvriendelijkheid van een EPD is er op Google gezocht, dit leverde het volgende resultaat op:

Elektronisch patiënten dossier EPD	29.500 hits
Gebruiksvriendelijkheid	287
Criteria	71

Van deze 71 hits waarin criteria genoemd werden, leverde er slechts 2 ook daadwerkelijk een lijst op met criteria waaraan een gebruiksvriendelijk systeem zou moeten voldoen.

Onderzoek bij Experts

Deze databronnen onderzoeken kan op hoofdlijnen via drie dataverzamelingstechnieken: ondervragen, observeren en inhoudsanalyse (Migchelbrink, 2007) .

In dit onderzoek is gebruik gemaakt van ondervragen van de drie respondenten en inhoudsanalyse. Bij de ondervraging van de drie respondenten is gebruik gemaakt van een itemlijst, die opgesteld werd op grond van deelvragen 2, 3 en 5. Hieraan zijn als item toegevoegd de eisen die aan een gebruiksvriendelijk EPD worden gesteld en de vraag in hoeverre deze eisen toepasbaar zijn op het huidige aanvalsregistratiesysteem binnen het EPD. (zie Bijlage 1).

2.2.4 Data Analyse

Om de inhoud van de gesprekken met de professionals te kunnen categoriseren is er gebruik gemaakt van inhoudsanalyse (Jong et al., 2000).

Hiervoor zijn de gesprekken in notitievorm opgeschreven, waarna er gecodeerd is.

Vervolgens zijn er verschillende items samengevoegd tot een cluster.

De thema's met bijbehorende items zijn vervolgens opnieuw doorgesproken met de professionals, met de vraag of dit een juiste weergave is van het gesprek.

2.2.5 Validiteit, Betrouwbaarheid en Bruikbaarheid

De betrouwbaarheid van een onderzoek zegt iets over de zorgvuldigheid in de werkwijze en validiteit zegt iets over de waarde van de verkregen onderzoeksgegevens (Migchelbrink, 2007).

Er wordt gebruik gemaakt van een aantal van de stappen die door Migchelbrink worden aangeraden om de betrouwbaarheid en validiteit te optimaliseren namelijk: verantwoorden, nauwkeurigheid en zorgvuldigheid, zelfcontroles en inhoudscontroles.

Bij de ontwikkeling van de items voor de vragenlijst, die tijdens de interview wordt gebruikt moet zorgvuldig en systematisch gebeuren. Hiervoor moeten in eerste instantie drie aandachtsgebieden gebruikt worden, waarbij in de eerste plaats duidelijk moet worden of professionals het systematisch registreren van aanvallen zien als output van hun behandeling en de basis waarop zij de (deel-) behandeling eventueel vervolgen of afsluiten (Beenackers, 2005)

Op de tweede plaats is het belangrijk om te kijken naar het huidige systeem binnen het EPD. Voldoet dit aan de eisen van gebruikersvriendelijkheid, zoals dit uit het literatuuronderzoek naar voren kwam (B-learning Platform, 2005; Hilderink, Gossen, & Epping, 2002).

Als laatste is onderzocht welke andere factoren een rol spelen bij het niet gebruiken van het systeem, hierbij moet gedacht worden aan alle randfactoren zoals tijd, onwennigheid en onbekendheid, met het systeem (*Zie Bijlage 1*).

2.2.6 Ethische Overwegingen

Bij dit onderzoek worden geen gegevens verzameld bij patiënten, hierdoor is er geen toestemming nodig bij een Medisch Ethisch Commissie.

De verzamelde gegevens zijn met de nodige integriteit verzameld, verwerkt en bewaard, zodat zij geen schade aan enig persoon kunnen opleveren.

2.3 Resultaten

Onderstaande resultaten, van dit praktijkgericht onderzoek, zijn mondeling gepresenteerd in de projectgroep.

Dossieronderzoek

In 2007 is er slechts door 4 artsen, 100 maal binnen het tabblad aanvallen een invoer is gemaakt. Het gaat hierbij om maandregistraties. Gemiddeld komen er per jaar 6000 patiënten naar Kempenhaeghe (zie tabel 2).

Tabel 2

procentuele invoer aanvallen			
Aantal patiënten/ jaar	Aantal mogelijke entrees Aantal patiënten/j X 12	Aantal entrees	% aantal entrees
6059	72.000	100	0.001

Literatuuronderzoek

1. Het resultaat van de search naar mogelijke factoren die invloed hebben op het systematisch vastleggen van het aantal aanvallen in het dossier van een patiënt was nihil. Het belang van een systematische registratie is evident. Dat vinden we zowel terug in artikelen over trials, waarbij het primaire eindpunt, in de behandeling van epilepsie, is reductie in aanvalsfrequentie, als in aanbevelingen van de patiëntenorganisatie om aanvallen te noteren in een aanvalskalender/dagboek (Birbeck, Hays, Cui, & Vickery, 2002). In trials wordt gevraagd om aanvallen systematisch bij te houden in een aanvalsdagboek of aanvalskalender, dit is noodzakelijk om te bepalen of het primaire eindpunt wordt gehaald. Echter onderzoek naar het systematisch registreren van aanvallen in het medisch dossier is door mij niet gevonden.

2. Uit de gevonden literatuur blijkt dat gebruiksvriendelijkheid instituut gebonden is. Externe leveranciers van EPD, zullen hierover informatie bij de klant inwinnen

De meest gebruikelijke items die hierbij bevraagd worden zijn in de twee gebruikte artikelen vrijwel identiek namelijk:

- helpfunctie/uitleg/instructie
- schermindeling
- navigatie door verschillende schermen
- zoeken gegevens
- weergeven gegevens (B-learning Platform, 2005; Hilderink, Gossen, & Epping, 2002)

Onderzoek bij Experts

Ondervraging van experts leverde na clustering de volgende resultaten op (zie tabel 3):

Tabel 3

factoren die aanvalsregistratie bepalen	
Het belang van Systematische aanvalsregistratie in het EPD	- Kan onder voorwaarden (betrouwbaarheid) een meerwaarde hebben bij de behandeling - Ook voor wetenschappelijk onderzoek van groot belang - Belangrijkste uitkomstmaat/ core business - Vooral als Systematische Registratie geïntegreerd kan worden met andere data levert dit meerwaarde (medicatiwijzigingen, veiligheid)
Tijdsinvestering versus kwaliteit van de zorgverlening	- Tijd voor directe patiëntenzorg - Eigen aanvalskalenders zijn vaak ingewikkeld, kost veel tijd om die in systeem in te voeren - Komt elke visite terug - Mogelijkheden met huidige kalender niet groot, systeem geeft gemiddeld aantal aanvallen weer, zonder nuancering (output systeem).
Gebruiksvriendelijkheid	- Toegankelijkheid - Ondersteuning wordt gemist, helpfunctie is minimaal - In het algemeen is het systeem niet overzichtelijk (algemeen EPD) - Invoermogelijkheden die niet duidelijk zijn

2.4 Conclusie

Aangezien er geen literatuur gevonden over systematische registratie van aanvallen in een medisch dossier, zijn de resultaten van dit praktijkgericht onderzoek gebaseerd op het dossieronderzoek en de mening van experts. Op grond hiervan kunnen de volgende uitspraken worden gedaan. Het belang om inzicht in de aanvallen van de patiënt te hebben, wordt door iedereen onderschreven en blijkt uit de literatuur. Het is een voorwaarde bij het instellen en evalueren van behandeling. Dit belang is te zien als onderdeel van de core business van een epilepsiecentrum. Eveneens is echter duidelijk dat aanvallen momenteel niet op een systematische wijze geregistreerd worden ($< 0.002\%$). Als belangrijke oorzaak voor het niet gebruiken van de huidige mogelijkheid tot registratie in het EPD, wordt tijdsinvestering genoemd. Het idee is dat een groot deel van de beschikbare tijd zit in het invoeren van data, zonder directe kwaliteitsverbetering. Dit laatste komt voornamelijk omdat de output van verzamelde gegevens ten behoeve van behandeling maar heel beperkt is binnen het huidige systeem.

Ook over de gebruiksvriendelijkheid van het systeem zijn kritische kanttekeningen te plaatsen. Het systeem wordt niet als toegankelijk ervaren en men mist ondersteuning bij het gebruik van de diverse invoermogelijkheden.

Op grond hiervan kunnen we concluderen dat het belang van systematische registratie van aanvallen in een elektronische kalender binnen het EPD, onder bepaalde voorwaarde, als een meerwaarde wordt gezien. Deze voorwaarde is dat het gebruiken van een digitale aanvalskalender inzicht biedt in de aanvalsfrequentie zonder een te grote tijdsinvestering. In feite dient dit inzicht rechtstreeks ten goede te komen aan de verbetering van de kwaliteit van de zorgverlening. Daarnaast moet het systeem ook aan de eisen van gebruiksvriendelijkheid voldoen. Een belangrijke kanttekening is dat er een groot belang gehecht wordt aan de mogelijkheid om verschillende gegevens uit het EPD (medicatie, aanvalsfrequentie e.d) evt. in de toekomst te kunnen koppelen. Dit levert vanuit behandelingsoogpunt een belangrijke kwaliteitsverbetering op.

Voor een logische opbouw van het ontwerptraject zou vervolgens onderzocht moeten worden welke bestaande instrumenten kunnen bijdragen aan het systematisch registreren van aanvallen in het medisch dossier. Er is echter al duidelijk dat er weinig onderzoek is gedaan naar methoden en/of instrumenten die hier een bijdrage in kunnen leveren. De keuze is gemaakt om een instrument te ontwikkelen dat door patiënten thuis wordt ingevuld en aanvallen van daaruit rechtstreeks in het EPD overschrijft. Op grond van deze keuze is het belangrijk te onderzoeken hoe patiënten tegen een dergelijke eigen inbreng aankijken.

3 Literatuuronderzoek

3.1 Inleiding

Voor het toepassen van evidence based practice wordt de 5 stappen methode van Offringa vaak genoemd. Deze stappen zijn: het klinische probleem vertalen in een beantwoordbare vraag, het efficiënt zoeken naar het beste bewijsmateriaal, het wegen van de gevonden evidence op methodologische kwaliteiten en toepasbaarheid in de eigen praktijksituatie, het nemen van een beslissing op grond van de beschikbare evidence en het regelmatig evalueren van de kwaliteit van dit proces (Cox, Louw, Verhoef, & Kuiper, 2004; Frank, 2005; Offringa, Assendelft, & Scholten, 2003).

Met het onderzoeken van het probleem is de eerste stap gezet binnen deze methode. In deze fase van het onderzoekstraject ligt de nadruk op stappen 2 en 3. Het efficiënt zoeken en wegen van evidence in de vorm van literatuuronderzoek.

Bij het zoeken naar evidence, is het belangrijk te beseffen dat evidence niet altijd gelijk staat aan wetenschappelijk onderzoek. Er zijn verschillende bronnen van kennis die als basis kunnen dienen voor het nemen van een beslissing over wat de beste oplossing is voor een gegeven probleem.

Voor het probleem dat er niet op systematisch wijze epileptische aanvallen worden geregistreerd was al duidelijk dat er geen wetenschappelijke kennis beschikbaar is. Er speelden echter vele facetten bij deze innovatie, bijvoorbeeld de opdracht van de organisatie om een digitale aanvalskalender te ontwikkelen. Een gedachte die past binnen het toekomstbeeld dat de persoon met epilepsie in de toekomst via het internet inzage heeft in zijn dossier, afspraken kan maken, maar ook kan communiceren met de neuroloog en gegevens kan invoeren. Binnen dat laatste aspect past de digitale aanvalskalender. Binnen deze context is kennis over hoe patiënten aankijken tegen hun eigen betrokkenheid bij een digitaal dossier dus belangrijk.

In deze fase van het ontwerpproject staat dus evidence en de weging hiervan centraal. Aangezien het gaat om een complexe innovatie, waarbij nog veel gebieden niet duidelijk in beeld zijn, is pragmatisch gekozen. Er werd niet gezocht naar onderzoek over de best mogelijke oplossing om aanvallen systematisch te registreren. Uit de probleemanalyse bleek al dat er geen onderzoek was gedaan naar het systematisch registreren van epileptische aanvallen en dus evenmin naar instrumenten om deze registratie uit te voeren. Het blijft bij het benoemen van het belang van het registreren van de aanvallen voor de patiënt en als

instrument wordt de aanvalskalender genoemd (Birbeck, Hays, Cui, & Vickery, 2002; Werkgroep Richtlijnen Epilepsie, 2006).

De tweede optie, om in aanverwante domeinen te zoeken naar mogelijke registratie-instrumenten met een beperkte fit, is overwogen en verworpen. Dit verwerpen is gebeurd op grond van expertkennis. Hoewel er veel discussie blijft over het inzetten van deze vorm van kennis binnen evidence based practice, geeft deze discussie ook aan dat deze kennis niet buiten beschouwing gelaten kan worden (Jansen, Kuiper, Ettema, & Sande, 2007; Whitehead, 2005).

De aanvalskalender lijkt een simpel instrument, maar is dit niet. Het kent vele facetten, zowel getalsregistratie als symptoomregistratie. In de symptoomregistratie zit de grootste uitdaging. Er zijn meerdere aanvalsvormen, die afhankelijk van de plaats in het brein waar de ontlading zich afspeelt, andere symptomen vertonen, maar die ondanks die verschillende symptomen toch tot dezelfde aanvalsvorm behoren. Aanvallen treden daarnaast op zonder vast, voorspelbaar interval, waardoor het instrument ook altijd gebruikt moet worden en niet enkel voor een geselecteerde periode.

Daarnaast speelt een rol dat de aanvalsbeschrijving door een patiënt of diens familie wordt gegeven. Zij classificeren aanvallen anders dan de professional, die gebruik maakt van het ILAE classificatiesysteem (*zie Bijlage 2*)

De beschrijving van de patiënt is niet eenduidig. Echter ook die van de professional niet, dit ondanks de voorgestelde Glossary, die nog niet in het Nederlands beschikbaar is (Werkgroep Richtlijnen Epilepsie, 2006)

Een quick search op het internet binnen de deelgebieden: slaap met een slaapwaak-kalender, blaasproblemen met een incontinentiekalender en binnen de oncologie de symptoomregistratielijsten, gaven onvoldoende redenen om deze optie verder te onderzoeken, op mogelijkheid tot aanpassing. Op grond van het feit dat er geen onderzoek is gedaan naar de aanvalskalender en dat er zeer waarschijnlijk geen instrument is dat fit of fitbaar te maken is, om als basis te dienen voor de te ontwikkelen aanvalskalender, zal er een instrument ontwikkeld moeten worden.

Een aanvalskalender is een instrument om aanvallen te kunnen registreren. Echter de tot nu toe gebruikte kalenders leiden niet tot systematische registratie in het (elektronisch) patiëntendossier. Systematische aanvalsregistratie is belangrijk in de ogen van de behandelaars, om het effect van behandeling en/of begeleiding te meten (Werkgroep Richtlijnen Epilepsie, 2006).

Waar het in dit ontwerpproject dus omgaat, is het ontwikkelen van een aanvalskalender die de mogelijkheid moet bieden aanvallen systematisch te registreren in het EPD. De verwachting is dat het systematisch registreren zal leiden tot een kader waarbinnen behandelingsopties beter kunnen worden gekozen (medicamenteus, maar ook op het gebied van veiligheid).

Op basis van een keuze binnen de organisatie, moet dit een digitaal instrument worden dat door patiënten in de thuissituatie kan worden ingevuld en daarna rechtstreeks in het EPD wordt ingevoerd. Wat nog niet onderzocht was hoe patiënten aankijken tegen het zelf kunnen invoeren van gegevens in het eigen EPD.

Bij deze complexe innovatie spelen vele factoren een rol, het gaat niet alleen om een instrument dat los van zijn context ontwikkeld kan worden. De cultuur van de organisatie, de bereidheid van de diverse partijen (artsen, verpleegkundigen, patiënten) om hun visie en ervaring te delen spelen hierbij een rol (Rycroft, 2004).

Na in de probleeminventarisatiefase gekeken te hebben naar hoe wenselijke artsen en verpleegkundige een systematische aanvalsregistratie vinden, moet dit nu plaatsvinden vanuit het perspectief van de patiënt. Uiteraard kon ook dit niet onderzocht worden voor de aanvalskalender en moest de vraag breder worden gesteld

De vraag voor het literatuuronderzoek was dan ook:

In hoeverre vinden patiënten/ cliënten het wenselijk om gegevens in hun eigen (digitale) dossier te kunnen voegen?

3.2 Onderzoeksopzet

3.2.1 Inleiding

Bij evidence based practice (EBP) gaat het om het best beschikbare bewijs, kennis en ervaring van professionals en de waardes en voorkeuren van de patiënt (Offringa, Assendelft, & Scholten, 2003).

Bij het zoeken naar het best beschikbare bewijs wordt in deze fase van het ontwerpproject een literatuuronderzoek uitgevoerd.

3.2.2 Design: Literatuuronderzoek

Ook in deze fase van dit ontwerpproject gaat het om het exploreren. Het gaat om een innovatie, waarbij het verzamelen van aanwezige kennis over de onderzoeksvraag centraal staat.

Literatuuronderzoek is het systematisch doorzoeken van diverse databronnen naar wetenschappelijk onderzoek. Het was niet mogelijk om de vraag om te zetten via de PICO, aangezien het niet gaat om een interventie of instrument.

De termen uit de vraagstelling voor dit onderzoek werden zo goed mogelijk vertaald en met de volgende zoektermen, Patient Acces*, electronic, " medical record", "health record" "patiënt record" en "online record" zijn gebruikt. In eerste instantie werd in Sumsearch gezocht. Sumsearch is een databank, die ook informatie uit Cochrane en Dare aangeeft, naast de resultaten uit PubMed. Echter bij deze search bleken alle resultaten uit PubMed te komen. Aangezien het via Pubmed makkelijker is onderscheid te maken in de verschillende vormen van onderzoek, worden de resultaten uit die laatste databank weergegeven (zie tabel 5).

De gevonden onderzoeken werden in eerste instantie geselecteerd op hun abstracts volgens de volgende criteria:

- Geeft het artikel antwoord op de vraag
- Van welk niveau van bewijsvoering is het onderzoek, onderzoek kent een hiërarchische waardering (zie tabel 4)
- Is het gepubliceerd in het Nederlands of Engels
- Verkrijgbaarheid (termijn, kosten) (Cox, Louw, Verhoef, & Kuiper, 2004)

Tabel 4

NIVEAU VAN EVIDENCE (COX, LOUW, VERHOEF, & KUIPER, 2004; KWALITEITSINSTITUUT VOOR DE GEZONDHEIDSZORG CBO, 2005)	
A1	systematische reviews (meta-analyse)
A2	gerandomiseerd vergelijkend onderzoek
B	gerandomiseerd vergelijkend onderzoek van matige kwaliteit of onvoldoende omvang
C	niet vergelijkend onderzoek
D	mening van deskundigen

Tabel 5

ZOEKTERMEN ENGELS	PUBMED
# 1: Patient Acces* AND Electronic AND "medical Record"	20
#2 : Patient Acces* AND "health record"	26
#3 :Patient Acces* AND electronic AND "Patient record"	4
#4 :Patient Acces* AND electronic AND "on line record"	16
#5: #1#OR #2 OR #3 Or #4	46
#5 met de limiet: Review, meta analyse en of RCT	7
Bruikbaar na selectie via selectiecriteria	6
Selectiecriteria (zonder hiërarchie) toegepast op 5#	2
ZOEKTERMEN NEDERLANDS	GOOGLE SCHOLAR
# 1: elektronisch patienten dossier patiëntenparticipatie	10
#2 : #1 met exacte zinsdeel elektronisch patiëntendossier	0
#3 :EPD patiëntenparticipatie	2
Bruikbaar na selectie via selectiecriteria	0

3.2.3 Data-analyse

Voorafgaand aan de data-analyse is nog eens gekeken naar de abstracts van de gevonden onderzoeken, zonder de limiet van review, RCT of meta-analyse. De artikelen die daaruit interessant leken (2) zijn alsnog meegenomen in de beoordeling. (Zie Bijlage 3) Echter tijdens dit hele proces bleken alle gebruikte onderzoeken onderdeel te zijn van de 2 reviews. Op grond hiervan is de keuze gemaakt om hun resultaten niet mee te nemen in de conclusie. Hiermee zou onterecht het beeld kunnen ontstaan dat er meer onderzoek is gedaan dan er in werkelijkheid is en kan leiden tot een vertekening van de deze conclusies.

3.3 Resultaten

In dit hoofdstuk worden de resultaten van het literatuuronderzoek gepresenteerd.

Er is een grote diversiteit aan onderzoeken gedaan naar het gebruik van een elektronisch patiëntendossier. Veel van dit onderzoek richt zich op het te ontwikkelen systeem, of op de vertrouwelijkheid en /of veiligheid. Het begrip toegang tot dossier, wordt nog vooral gezien als het recht op inzage (Davis & King, 1997; Eveillard, 2004).

Echter er is inmiddels buiten Nederland ook onderzoek gedaan naar andere facetten van het gebruik van een elektronisch dossier, zoals nut, tevredenheid met informatie, verbeteren fouten, kijk van artsen op patiëntentoeegang, kijk van patiënten op eigen toegang etc.

(Delpierre et al., 2004; Earnest, Ross, Wittevrongel, Moore, & Lin, 2004; Ferreira et al., 2007; Honeyman, Cox, & Fisher, 2005; Pyper, Amery, Watson, & Crook, 2004; S. Ross & C. T. Lin, 2003; Ross, Moore, Earnest, Wittevrongel, & Lin, 2004).

Het elektronische dossier is in de Nederlandse situatie al volop aanwezig. Weinig is gedaan aan onderzoek over toegang tot dit dossier door patiënten. Uit een onderzoek van de Nederlandse Patiënten Consumenten Federatie (NPCF) in 2004 bleek dat de grote meerderheid van de Nederlanders inzage wil in zijn medisch dossier en wel 97% waarvan 67% via het internet. Echter opvallend was toen dat er een groot verschil zit in de wens om zelf gegevens te kunnen toevoegen. Niet alleen is die bij patiënten veel groter, maar weten zij ook duidelijker welke gegevens zij zouden willen toevoegen (Nederlandse Patiënten Consumenten Federatie, 2004).

Dit wordt teruggevonden in onderzochte studies. Hoewel er een groot verschil wordt gevonden in de wens op inzage en het daadwerkelijk inzien (0,4-2%) (Honeyman, Cox, & Fisher, 2005; S. E. Ross & C. T. Lin, 2003).

In de review van Ferreira (2007) is een van de topics die is onderzocht Patiënt experience with Access tot Medical Records. Deze vraag is onderverdeeld in diverse topics.

Waarvan er om de vraagstelling van dit onderzoek te kunnen beantwoorden 3 worden uitgelicht. (tabel 6)

Tabel 6

UITKOMSTEN REVIEW FEREIRA (2007) IN RELATIE MET ONDERZOEKSVRAAG	
ITEM	CONCLUSIE
PATIËNT INTEREST AND ACCEPTANCE/PATIENTEN INTERESSE EN ACCEPTATIE	- 95% WIL INZAGE IN EIGEN DOSSIER EN VIND DIT EEN GOED IDEE. (AFHANKELIJK VAN LEEFTIJD, SEXE EN AANDOENING) - CA. 50% HIERVAN WIL DIT OOK VIA HET INTERNET (ONAFHANKELIJK VAN LEEFTIJD, SEXE, RAS EN OPLEIDING) - VOORSPELLERS VOOR DIEGENE DIE INZAGE WILLEN VIA HET INTERNET ZIJN: ERVARING MET HET INTERNET, VERWACHTINGEN TEN OPZICHTE VAN INZAGE IN HET MEDISCH DOSSIER - SLECHTS 5% HEEFT OOIT DAADWERKELIJK INZAGE GEVRAAGD
CORRECTING ERRORS/ VERBETEREN FOUTEN	- IN HUISARTSENPRAKTIJKEN GAF 24% AAN DAT ER FOUTEN ZATEN IN HET DOSSIER/ - 30 % MISTTE INFORMATIE (ALLERGIE, GEBOORTEDATA, GEBRUIK MEDICATIE EN ANAMNESE GEGEVENS) - ALS DE PATIËNT RECHTSTREEKS IN ZIJN DOSSIER KAN WIJZIGEN BIEDT DIT MOGELIJKHEID TOT NIEUWE FOUTEN
THE USE OF ELECTRONIC MEDICAL RECORDS/ HET GEBRUIK VAN EEN ELEKTRONISCH MEDISCH DOSSIER	- ELEKTRONISCHE SYSTEMEN WORDEN DOOR ZOWEL ARTSEN ALS PATIËNTEN NA ENIGE TIJD ALS MAKKELIJK TE GEBRUIKEN ERVAREN. - DOOR HET GEBRUIK VAN EEN ELEKTRONISCH SYSTEEM IS HET MAKKELIJKER OM HET DOSSIER IN TE ZIEN, OMDAT ER GEEN BEROEP OP IEMAND HOEFDE TE WORDEN GEDAAN. - VERDER WORDT NOGMAALS GENOEMD DAT DE HELFT VAN PATIËNTEN HET EEN GOED IDEE VINDT OM VIA HET INTERNET INZAGE TE KRIJGEN IN EIGEN DOSSIER.

De systematische review van Delpierre (2004) heeft als het om het beantwoorden van de onderzoeksvraag komt slechts een kleine bijdrage (tabel 7). Patiëntentevredenheid komt slechts in 2 van de onderzoeken als item naar voren.

Tabel 7

UITKOMSTEN SYSTEMATIC REVIEW DELPIERRE(2004) IN RELATIE TOT ONDERZOEKSVRAAG	
USER SATISFACTION: PATIENT / PATIENTEN TEVREDENHEID	- SLECHTS IN 2 STUDIES KWAM DE TEVREDENHEID VAN DE PATIENTEN NAAR VOREN. DIE IN ALGEMENE ZIN TEVREDEN WAREN MET HET ELECTRONISCH DOSSIER. ZIJ MAAKTEN ZICH IN TEGENSTELLING TOT DE ARTSEN NIET DRUK OM DE MOGELIJKHEID VAN MINDER DIRECT CONTACT. ALS VOORDEEL WERD GENOEMD DAT CONSULTEN EFFECTIEVER VERLIEPEN. - PATIENTEN MAAKTEN ZICH NET ALS ARTSEN ZORGEN OM DE VERTROUWELIJKHEID VAN DE GEGEVENS.

De resterende onderzoeken worden niet verder meegenomen in de conclusie, aangezien zij al waren vertegenwoordigd in deze 2 reviews, waardoor anders mogelijk een onevenredige nadruk lijkt komen te liggen op de resultaten.

3.4 Conclusie

Er is niet veel onderzoek beschikbaar, met de specifieke onderzoeksvraag of patiënten het wenselijk vinden om zelf gegevens in hun elektronische dossier te kunnen invoeren. In slechts enkele onderzoeken komt het als deelvraag naar voren, hoewel er een positieve tendens valt te bespeuren. In de review van Ferreira uit 2007 worden meer onderzoeken gevonden, die een bredere kijk geven op de onderzoeksvraag, maar deze niet rechtstreeks beantwoorden. De conclusie uit deze 2 reviews is dat patiënten in het algemeen inzage willen in hun dossier (95%), maar dat slechts een kleine groep ook daadwerkelijk om deze inzage vraagt (5%). Ondanks het recht dat zij hierop hebben in de meeste landen. Van deze groep mensen wil slechts de helft inzage via het internet. Van deze groep maakt wel een groter gedeelte van dit recht gebruik (50%). De reden hiervan is niet onderzocht, maar er worden in de onderzoeken opmerkingen geciteerd waaruit blijkt dat dit komt omdat men via het internet geen beroep hoeft te doen op anderen. Deze uitkomsten wordt ook teruggevonden in het onderzoek van de NPCF (2004), hoewel in de Nederlandse situatie een grotere groep (67%) ook inzage wil via het internet.

Het invoeren van eigen gegevens werd als positief ervaren, fouten kunnen gecorrigeerd worden en missende informatie kan worden toegevoegd. In een onderzoek werd gevonden dat dit bij 24% resp. 30% van de mensen die inzage hadden gekregen in hun dossier nodig was. Het gaat hier echter slechts om een klein onderdeel van 1 studie.

Dit geeft tevens de grenzen aan van dit literatuuronderzoek. Hoewel er kennis kan worden verkregen uit reviews en originele onderzoeken, wordt de onderzoeksvraag maar zeer beperkt beantwoord. In feite kan enkel geconcludeerd worden dat ongeveer de helft inzage wil in het digitale medisch dossier en dat binnen een algemene huisartsenpraktijk een groep mensen bestaat die gegevens wilden toevoegen. Het betreft te corrigeren gegevens en toevoegen van gemiste gegevens.

De vraag of dit ook zal blijken te gelden voor een groep personen met epilepsie en het invoeren van hun digitale aanvalskalender via het internet in hun medisch dossier, blijft daarmee onbeantwoord, vanuit de literatuur.

Gezien de uitkomsten uit het NPCF (2004), waaruit blijkt dat patiënten een veel duidelijker beeld hebben van wat zij willen toevoegen aan hun dossier, geeft echter hoop dat dit wel zo zal blijken te zijn.

4 Een oplossing realiseren

4.1 Inleiding

Na de eerste 2 fasen van het onderzoeksontwerp, zal deze fase gaan over de wijze waarop de digitale aanvalskalender ontwikkeld is binnen een ontwikkelingstraject.

Uit deze twee voorgaande fasen kwam naar voren dat er geen instrument voorhanden was dat kon zorgen voor een systematische registratie in het dossier. Er bestaat wel een papieren aanvalskalender, maar deze zijn gericht op de individuele patiënt en zijn manier om aanvallen te registreren. Dit digitale instrument moest ontwikkeld worden met de kennis van diverse experts binnen een gespecialiseerd instituut als Kempenhaeghe.

Het idee om een digitale aanvalskalender te ontwikkelen kwam vanuit de afdeling informatieverwerking en automatisering (I&A) van Kempenhaeghe. Er was daar recent een digitaal instrument voor patiënten met slaap-waak problemen ontwikkeld. Op grond van de kennis die men daarmee had opgedaan is er een aanvraag gedaan voor subsidie voor een zorgvernieuwingproject. (*zie bijlage 4*)

In de projectgroep werden een neuroloog en Nurse Practitioner gevraagd deel te nemen, vanwege de expert kennis rondom epilepsie, aanvalskalenders en aanvalsbeschrijvingen, daarnaast ligt er nog de vraag om na ontwikkeling ook te komen tot een goede implementatiestrategie.

Het ontwikkelingstraject bestaat uit een aantal die beschreven zullen worden.

4.2 Project Digitale aanvalskalender

4.2.1 inleiding

Gebruik maken van een vaste structuur is een goede methode binnen een project, bijvoorbeeld in initiatief-, definitie-, ontwikkeling- en nazorgfase.

De ontwikkelfase is vaak de meest gecompliceerde. Er moet niet alleen een product worden ontwikkeld, maar het product moet een fit hebben met toekomstige gebruikers en de organisatie. De beschrijving van deze fase is dan ook het meest uitgebreid (Bos & Harting, 2000).

4.2.2 Project fasering

Initiatief- en Definitiefase

Binnen het project was een korte initiatief- en definitiefase.

Het project is vanuit de afdeling informatieverwerking en automatisering (I&A) aangekaart als project, waarbij de inhoudelijke kant vertegenwoordigd zou worden door direct met patiënten werkende hulpverleners. Vanuit I&A was in eerste instantie de idee dat de aanvalskalender op een soortgelijke wijze als de door hen ontwikkelde digitale slaap-waak kalender kon worden ontwikkeld. De slaap-waak kalender, die genomineerd was voor de Brainport Health Innovation Award in 2007, kende een papieren format dat rechtstreeks gedigitaliseerd kon worden.

De complexiteit van de aanvalskalender is van een andere orde dan die van de slaap-waak kalender, dit is besproken. Er werden wel mogelijkheden voor dit instrument gezien. Die meer creativiteit zouden vragen van de projectgroep. De beslissing is genomen om dit instrument te dan ook te ontwikkelen, waarbij het oorspronkelijke tijdspad als leidraad werd aangehouden (zie *bijlage 5*)

Ontwikkelfase

Inhoud

Dit inhoudelijke gedeelte vraagt om creativiteit. Er is enkel een papieren aanvalskalender voor individueel gebruik die niet rechtstreeks kan worden omgezet in een digitaal format. Epileptische aanvallen kennen een grote variatie in verschijnselen, waarbij behandelaars in het algemeen een andere terminologie gebruiken dan patiënten. Bovendien is het van belang dat aanvallen binnen het medisch dossier weer volgens de ILAE –classificatie kunnen worden ingedeeld (www.ilae.org) (zie *bijlage 2*) . Op grond van deze gegevens is gekozen

de mogelijkheid te zoeken in de literatuur naar een algemene beschrijving van de verschillende geclassificeerde aanvallen, die herkenbaar is voor zowel behandelaar als patiënt (Ast, Talmon, Renier, Ahles, & Hasman, 2003; Ast et al., 2003).

De uitwerking van dit idee is aan professionals voorgelegd. Hun adviezen en aanbevelingen zijn meegenomen en hebben geleid tot het uitgangspunt, dat de beelden die patiënten zelf aangeven en die door de neuroloog face-to-face zijn besproken, als uitgangspunt dienen voor de digitale aanvalskalender.

Dat betekent dat er in principe een oneindig aantal beelden (= beschrijvingen) mogelijk zijn. Die door classificatie hergegroepeerd worden in het EPD. Voor de patiënt lijkt hiermee de herkenning van eigen beeld meer gewaarborgd.

Vanuit deze specificaties moesten zowel het EPD worden aangepast, als de website voor de patiënten worden opgezet. Dit computertechische gedeelte is uitgevoerd door 2 personen van de afdeling Informatie en Automatisering (I&A). In deze periode was het van belang om lijnen kort te houden. Het ontwikkelde product heeft 2 ingangen (patiënt en hulpverlener). Het product moet voor beiden toegankelijk zijn, waarbij het ook nog een technisch haalbaar moet zijn en passend binnen de bestaande producten.

Om de informatie zo goed mogelijk afgestemd te houden op de gebruikers is aan de afdeling Public Relations (PR) gevraagd of zij de teksten van internetpagina en patiënteninformatie wilden beoordelen (*zie bijlage 10 en 11*). Er werd een pilot uitgevoerd als laatste onderdeel van deze ontwikkelingsfase. Het primaire doel van deze pilot is te onderzoeken of de ontwikkelde kalender gebruiksvriendelijk genoeg is. Een secundair doel is te onderzoeken welke verwachtingen personen met epilepsie hebben bij het invullen van een aanvalskalender en of die verwachting veranderen als er digitaal wordt ingevuld. Om deze doelen te bereiken is er gekozen voor de volgende onderzoeksopzet

Design

Een beperkt groep patiënten (N=20) wordt, op grond van inclusiecriteria (zie tabel 8) gevraagd of zij deel wilde nemen aan de pilot.. Deze houdt in dat zij de aanvallen voortaan digitaal gaan invoeren en 2x een vragenlijst invullen (voor start en na 3 maanden).

De vraag voor deelname wordt patiënten gedaan tijdens het normale consult bij de neuroloog. Willen zij deelnemen dan krijgen zij ofwel direct uitleg over de digitale aanvalskalender ofwel er volgt telefonische uitleg. Naast deze mondelinge uitleg wordt de uitleg ook schriftelijk aangeboden. Daarnaast krijgt iedereen een brief met daarin inloggegevens en de eigen aanvalsbeelden, een brief met uitleg over het doel van deze pilot, de semigestructureerde vragenlijst voor de 0-meting, een portvrije envelop om de vragenlijst

in terug te sturen en een e-mail adres waar men terecht kan met vragen en/of opmerkingen. Na 3 maanden wordt opnieuw een brief en een semigestructureerde vragenlijst plus portvrije envelop opgestuurd.(zie bijlagen 6 t/m11)

Tabel 8

INCLUSIECRITERIA
- Regelmatig epileptische aanvallen hebben - In staat zijn om feedback te geven. - In het bezit zijn van een computer en internet - Bereid zijn de eigen aanvallen in de digitale kalender te noteren gedurende enkele maanden. - Bereid om 2x een vragenlijst in te vullen en terug te sturen

Validiteit en betrouwbaarheid

Om een valide vragenlijst te ontwikkelen worden de gevonden criteria voor gebruiksvriendelijkheid (helpfunctie/uitleg/instructie, schermindeling, zoeken informatie, navigatie en weergeven gegevens) geoperationaliseerd voor het digitale gebruik van de aanvalskalender (B-learning Platform, 2005; Hilderink, Gossen, & Epping, 2002).

Om verwachtingen van personen met epilepsie over het gebruik van een digitaal instrument in kaart te brengen, zijn criteria gebruikt uit onderzoeken naar een meer algemeen gebruik van een digitaal EPD werden gevonden. Ook deze criteria (ervaren van meer controle, betere communicatie en meer eigenaar van dossier) zijn vertaald en geoperationaliseerd (Honeyman, Cox, & Fisher, 2005; Pyper, Amery, Watson, & Crook, 2004).

Na deze systematische ontwikkeling van de vragenlijst, met gebruik van de stappen zoals die door Migchelbrink (2007) worden geadviseerd, zijn de vragen doorgesproken met diverse experts. Een collega, die verpleegwetenschappen studeert, docent Hoge School Utrecht en een neuroloog met veel onderzoekservaring. Op grond van de feedback zijn enkele aanpassingen gedaan om zo goed mogelijk de gevonden criteria te operationaliseren als om eenduidigheid bij de vragen te verkrijgen. Dit laatste in combinatie met het gebruik van een 5-punts Likertschaal bij stellingen, helpt bij de betrouwbaarheid van de vragenlijsten.

De lay-out werd aangepast om de vragenlijsten meer bruikbaar te maken.

Lijsten werden nog eens nagekeken door het hoofd van I&A en de PR medewerker, die op diverse terreinen nog voorstellen deden. De laatste vooral op taalkundig gebied. De eerste vroeg zich af of niet sommige Likertschalen niet beter andersom aangeboden konden worden. De uiteindelijke vragenlijsten zijn als bijlage (8 en 9) toegevoegd (Jong et al., 2000; Migchelbrink, 2007).

4.3 Resultaten

4.3.1 Inleiding

De resultaten, die in dit hoofdstuk gepresenteerd worden, betreffen zowel het resultaat van de ontwikkelingsfase als van de pilot. Waarbij het voor de pilot meer gaat om een tussenstand dan een eindresultaat, aangezien de pilot nog niet is afgelopen.

4.3.2 Productresultaat

Digitale aanvalskalender

Het instrument is operationeel, er is wel afgesproken om de mening van de gebruiker, zoals die hopelijk uit de pilot komt, te gebruiken om mogelijk aanpassingen te doen.

Tijd:

Verschillende factoren hebben bijgedragen aan het niet halen van de geplande opleverdatum van september 2007. Zo was de input van professionals zo belangrijk dat we deze moesten meenemen in de ontwikkeling. Het aanpassen van de uitwerking op grond van adviezen van toekomstige gebruikers geeft een groter slaagkans in de implementatiefase (Boll, 2006; Linge, 1998). Nadat het technisch gedeelte van het systeem gereed was heeft de afdeling PR veranderingen voorgesteld over lay-out en patiënten informatie, de digitale en papieren versie. In september 2008 is er gestart met het includeren van patiënten voor de pilot, De inclusie ging traag, waardoor er begin maart 2009 nog geen 20 patiënten de digitale aanvalskalender gebruikt hebben en feedback hebben kunnen geven. Deze trage inclusie had diverse oorzaken, minder patiënten dan verwacht kwamen in aanmerking en van hen die in aanmerking kwamen wilden meer dan verwacht niet deelnemen.

Pilot

De voorlopige resultaten van deze pilot.

Algemeen

Van de 16 patiënten die wilde deelnemen hebben er 11(5 mannen, 6 vrouwen) de eerste vragenlijst ingevuld en 2 de tweede. De leeftijd varieert van 22-62 jaar. Allen vulden voordien ook een aanvalskalender (8 op papier en 3 een eigen elektronische kalender). 7 deden dit zelf en van de anderen werd dit mede door ouder, begeleider woonvorm of partner gedaan. De aanval wordt ofwel direct (5) ofwel dezelfde dag (6) in de kalender genoteerd.

De primaire doelstelling: gebruiksvriendelijkheid

Het resultaat gebruiksvriendelijkheid wordt gegenereerd uit de open vragen van vragenlijst 2 en e-mail reacties (tabel 9). Er zijn momenteel te weinig tweede vragenlijsten (2) binnen om

de resultaten hiervan te presenteren. Wel kan er iets gezegd worden over de gebruiksvriendelijkheid op grond van vragen en opmerkingen uit de binnengekomen e-mails (N=7), telefonische contacten (N=4) en gedeelte van vragenlijst 2 (N=2)

Tabel 9

GEBRUIKSVRIENDELIJKHEID (VRAGENLIJST 2) + EMAILS	AANTAL
aanvalsbeeld	
Te beperkt	1
Niet duidelijk	4
functies	
Inloggen	3
uitloggen	2
Kalender past niet op het scherm	2
Geen duidelijk beeld van eigen aanvallen, omdat er geen printfunctie is	3

De secundaire doelstelling: verwachtingen van patiënten over de aanvalskalender, werden getoetst aan de hand van stellingen. In beide vragenlijsten worden deze met behulp van een 5 punts- Likertschaal gescoord. Dit leverde bij de 0-meting het volgende (tabel 10) op (hoe lager de score hoe positiever het antwoord) . Bij Likertschalen wordt het risico gelopen dat er veel neutraal gekozen wordt (= de middelste waarden), vandaar de keuze om naast het gemiddelde ook de modus weer te geven.

Tabel 10

VRAGENLIJST 1 (NULMETING)		
	GEMIDDELD	MODUS
Het bijhouden van een aanvalskalender vind ik: (belangrijk –onbelangrijk)	1.50	1
De aanvalskalender maakt deel uit van mijn gesprek met de arts (altijd -nooit)	1.17	1
Het bespreken van de aanvalskalender met de arts vind ik: (belangrijk –onbelangrijk)	1.50	1/2
Dat de aanvalskalender in mijn dossier zit, vind ik: (belangrijk –onbelangrijk)	1.50	1
Het beeld dat het dossier geeft van het aantal aanvallen is (betrouwbaar- onbetrouwbaar)	1.83	2
De beschrijving van aanvallen in mijn dossier is: (betrouwbaar -onbetrouwbaar)	2.09	2

Als aanvallen direct - via een digitale aanvalskalender - kunnen worden genoteerd in het dossier, dan:		
wordt dit dossier vollediger	1.83	2
is het meer mijn eigen dossier	2.33	3
heb ik meer controle over de inhoud	2.25	3
ben ik meer betrokken bij de inhoud	2.08	3

Implicaties voor implementatie

De volgende gegevens zijn factoren die tijdens het traject ter sprake zijn gekomen. Dit zijn aandachtspunten omdat het factoren zijn die mogelijk invloed kunnen hebben op het implementatietraject.

Gebruikersgroep patiënten

Trage inclusie: De groep patiënten, die de kalender niet wil invullen of niet in aanmerking komt, lijkt groot. In een onderzoek van Cimino (Cimino et al., 2000) wordt echter een soortgelijk resultaat gevonden.

Informatietijd: Het eenmalig uitleggen van het systeem (internet, beveiliging, dossier kant) kost gemiddeld ½ uur extra tijd.

Aanvalsbeschrijvingen:

- De bestaande aanvalsbeschrijvingen, die als basis dienen voor de beelden die patiënt op het internet krijgt aangeboden, kunnen nog meer in termen van de patiënt geschreven worden.
- Soms staan er geen beschrijvingen in het EPD, alleen de classificatie.
- Aanvalsbeschrijvingen dateren vanaf eerste aanval en eerste contact met de behandelaar van Kempenhaeghe. Deze aanvallen kunnen, bijvoorbeeld onder invloed van behandeling en/of tijd, veranderd zijn in uitingsvorm en daardoor in de huidige situatie niet meer van toepassing. Er is een mogelijkheid om aan te geven dat zij niet meer relevant zijn, dit moet wel in het EPD worden aangevinkt.

Veiligheid: Patiënten kunnen op twee plaatsen wonen, op dit moment wordt de inlogcode gedeeld. Veiligheid wordt door patiënten in de literatuur als een belangrijk issue genoemd, wie krijgen toegang tot wat, zeker daar waar het gaat om internet toegang (Cimino et al., 2000; Delpierre et al., 2004; Ferreira et al., 2007).

Voorzieningen: Tijdens de informatiebijeenkomst wordt regelmatig gevraagd naar een printvoorziening. In het onderzoek van Pyper (2004), wordt gevonden dat 34% van patiënten die tijdens een kliniek bezoek het EPD bekeek, direct van deze mogelijkheid gebruik maakte.

Gebruikersgroep professionals

Zij hebben aangegeven dat zij in de toekomst

- de combinatie medicatiewijzigingen en aanvalsfrequentie inzichtelijk willen hebben, zo ook het gebruik van noodmedicatie.
- de aanvallen in grafiekvorm willen zien. Dit geeft een betere weergave van de aanvalsfrequentie.

4.4 Conclusie

Het digitale instrument is operationeel en in principe gereed voor gebruik. Conclusies over gebruiksvriendelijkheid voor patiënten, de primaire doelstelling, moeten met de nodige voorzichtigheid worden getrokken. De pilot is nog niet afgerond en de tweede vragenlijst moet deze informatie leveren. Door te kijken naar de verzonden e-mails en opmerkingen gemaakt tijdens de introductie kan de voorlopige conclusie worden getrokken, dat men de digitale aanvalskalender geen moeilijk te gebruiken instrument vindt. Hierbij is enige voorzichtigheid geboden aangezien het hier gaat om een geselecteerde groep patiënten. Er zijn nog wel wensen ten aanzien van het gebruik van de kalender in de thuissituatie, zoals printmogelijkheid en een duidelijker overzicht voor eigen gebruik.

Een aantal van de aangegeven problemen kon direct worden opgelost, de uitlogfunctie is direct na melding toegevoegd en door de melding van de inlogproblemen kon de informatie over het inloggen worden aangepast. Hierdoor hebben deze problemen zich enkel in de beginperiode voorgedaan.

Of de verwachtingen van patiënten veranderen, als zij digitaal de aanvalskalender gaan invullen, valt eveneens pas een uitspraak te doen nadat de 2^e vragenlijsten zijn geretourneerd.

Op dit moment kan de conclusie getrokken worden dat diegenen die participeren: het invullen en bespreken van de aanvalskalender belangrijk of heel belangrijk vinden, hoort de aanvalskalender in het dossier en zijn de aanvallen betrouwbaar beschreven en gedocumenteerd (slechts 1 persoon gaf aan dat de beschrijving heel onbetrouwbaar was). Bij de items die iets zeggen over de verwachting van de eigen invloed op het dossier, zien we een neutrale houding, met een lichte tendens richting meer invloed.

Ook hier is sprake van bias, omdat het om een geselecteerde groep patiënten gaat. Uit de data blijkt dat allen al een kalender bijhielden.

Kortom voor deze selecte groep patiënten is het invullen van een digitale kalender geen probleem gebleken. Aanvangsproblemen zijn snel opgelost en wensen tot nu toe geïnventariseerd en blijft de vraag of hun verwachtingen in positieve of negatieve zin beïnvloed zijn nog open.

4.5 Aanbevelingen voor implementatie en vervolgtraject

4.5.1 inleiding

Na het operationeel worden van het instrument is het belangrijk een implementatiestrategie te ontwikkelen, voor deze complexe innovatie. Bij een complexe innovatie is het van belang naar alle factoren te kijken die de implementatie zullen beïnvloeden: Context, gebruikers, faciliteiten en evidence, (Boll, 2006; Linge, 1998; Rycroft, 2004).

4.5.2 Context

Doelen van het implementatietraject moet haalbaar en meetbaar worden gemaakt.

Hierbij moet dus eerst de vraag zijn wanneer is de ontwikkeling van de digitale aanvalskalender geslaagd?

Deze vraagstelling geeft richting aan implementatiestrategieën.

Het gaat hier om een instrument dat niet los kan worden gezien van de context waarin het gebruikt gaat worden. Aanvallen worden bijvoorbeeld geregistreerd met het doel om

- behandeling te kunnen evalueren.
- een mogelijk patroon van aanvallen duidelijk te krijgen, zodat adviezen over leefstijl kunnen worden gegeven.

Hiermee wordt het in principe een instrument dat personen met epilepsie kan helpen bij het managen van hun epilepsie ofwel zelfmanagement. Uit onderzoeken blijkt dat het omgaan met aanvallen, medicijnen, leefstijlaanpassingen (veiligheid) en sociaal-emotionele aspecten, als de belangrijkste items worden gezien in de zelfmanagement van personen met epilepsie. Het bijhouden van een aanvalskalender is een van de instrumenten die hierbij gebruikt kunnen worden (Bradley & Lindsay, 2008).

Onderzoek geeft aan dat personen met epilepsie, die ondersteuning en voorlichting krijgen over zelfmanagement, zich beter gewapend voelen tegen de onzekerheden die het hebben van aanvallen met zich meebrengen. Zij scoren hoger op kwaliteit van leven en self-efficacy (Kobau & Dilorio, 2003).

Een interventie gezondheidsvoorlichting kan, indien structureel ingezet, gebruikt worden bij de implementatie. De aanvalskalender wordt dan in de context van zelfmanagement aangeboden. Het integreren van het gebruik van de (digitale) aanvalskalender binnen een interventie als gezondheidvoorlichting heeft een aantal voordelen.

- Een duidelijk afgebakende doelgroep, voor wie het gebruik van een aanvalskalender in het behandeltraject een duidelijke functie heeft.

- Als deze doelgroep door de interventie een kalender gaat gebruiken (bij voorkeur digitaal), geeft gewenning bij behandelaars.
- Het beschrijven van aanvallen moeten bij deze groep nog plaats vinden, waardoor er geen extra tijdsinvestering hoeft plaats te vinden.

4.5.3 Gebruikers

Al tijdens de ontwikkeling is rekening gehouden met gebruikerswensen van de professionals, om dit implementatietraject beter te laten verlopen. Een instrument wordt gebruikt als er een meerwaarde aan wordt toegekend binnen de behandeling. Deze meerwaarde moet ervaren worden door alle gebruikers (professionals en patiënten). Interventies zullen dan ook gericht moeten zijn op beide groepen.

Daarnaast wordt er tijdens de pilot geconstateerd dat het voor patiënten niet vanzelfsprekend is om een aanvalskalender te willen bijhouden. Dit is niet typisch voor de epilepsie want ook bij andere chronische aandoeningen zien we dit fenomeen optreden.

Zo is het voor de behandelaar niet bij iedere patiënt van belang om een aanvalskalender aan te bevelen. Het moment binnen een behandelingstraject speelt hierbij een belangrijke rol (Kruijver, Garssen, Visser, & Kuiper, 2006).

Het zou goed zijn onderzoek te doen naar welk gedeelte van de patiëntenpopulatie voordeel ziet in het invullen van een (digitale) aanvalskalender, wie daaraan zal meewerken en voor welke groep patiënten er vanuit het oogpunt van de behandelaar wenselijk is om een aanvalskalender bij te houden. Dat geeft een realistisch uitgangspunt voor de te behalen doelen.

specifieke interventies

Volgens Boll (2006), Grol (2001) en van Linge (1998) kunnen er voor de diverse groepen gebruikers een aantal specifieke interventies worden genoemd.

interventies voor professionals zijn:

Professionals zijn diegene die het instrument introduceren of zorgen dat het geïntroduceerd wordt. Om dit mogelijk te maken kunnen de volgende interventies behulpzaam zijn:

- Presentatie van het nieuwe systeem.
- Presentatie van het plan voor invoering door middel van Gezondheidsvoorlichting bij een specifieke doelgroep
- Regelmatige, systematische evaluatie van het systeem bij deze gebruikers en inventarisatie van de wensen. Een jaarlijkse presentatie van welke wensen gerealiseerd

zijn en welke verwacht kunnen worden in het komende jaar. Het is makkelijker te werken met een instrument, zoals de kalender, waarvan men ook de verwachting heeft daar profijt van te zullen hebben, nu of in de toekomst. Hierbij kan gebruik worden gemaakt van de snelle adopters van innovaties. Zien vaak snel de mogelijkheden van nieuwe applicaties en wat er meer mee zou kunnen

- Mogelijkheid bekijken of er in de beginfase sneller aanpassingen kunnen, bijv. elke 3 of 6 maanden, dit zou de betrokkenheid van de gebruikers groter kunnen maken.

Interventies richting patiëntengroep

- De geplande patiëntendag, waarop alle patiënten uitgenodigd worden die het afgelopen jaar voor het eerst op Kempenhaeghe kwamen worden uitgenodigd, gebruiken om een presentatie te laten zien van de digitale aanvalskalender
- Patiënten die deelnemen de gelegenheid geven input te geven over hun ervaringen met de digitale kalender
- Een nieuwsbrief, zeker in de eerste periode, zodat deelnemers op de hoogte blijven van wat er met hun input wordt gedaan.

(Boll, 2006; Grol & Wensing, 2001; Linge, 1998)

4.5.4 Faciliteiten

Faciliteiten zijn geboden als het gaat om het vinden van de juiste evidence voor het ontwikkelen van de digitale aanvalskalender. Er zijn echter ook faciliteiten nodig om de digitale aanvalskalender te implementeren. Aangezien een aanvalskalender een instrument is dat gebruikt wordt door patiënten in het kader van zelfmanagement, hoort het thuis in de voorlichting die daarover aan patiënten wordt gegeven. Door te beginnen met patiënten, die voor het eerst op Kempenhaeghe komen, wordt er gebruik gemaakt van fasegewijze invoering. Dat vooral voor professionals het voordeel heeft dat zij kunnen wennen aan een digitaal instrument en daar de voordelen van kunnen gaan inzien bij de behandeling (Boll, 2006). Als aanvallen systematisch worden bijgehouden in de digitale aanvalskalender, kan het effect van de behandeling, naast andere parameters, daaraan worden afgemeten. Aan deze groep “nieuwe patiënten” zou dan in het kader van gezondheidsvoorlichting, die dan systematisch zou moeten worden gegeven, ook de aanvalskalender besproken krijgen als hulpmiddel bij het managen van de epilepsie.

Om deze gezondheidsvoorlichting systematisch te geven, moeten de patiënten verwezen worden naar de Nurse practitioner, die binnen dit kader de (digitale) aanvalskalender kan

uitleggen en daarnaast de beschrijvingen van de aanvallen door de patiënt samen met de patiënt kan maken. Er moet dan wel voldoende NP tijd gefaciliteerd worden.

4.5.4 Evidence

In de opzet van het zorgvernieuwingsproject was sprake van een onderzoek naar het wel of niet gebruiken van de aanvalskalender. Een RCT met de vraagstelling: leidt een ingevulde digitale kalender tot meer en/of andere activiteiten in het kader van behandeling/begeleiding dan een niet ingevulde of papieren aanvalskalender? Vooralsnog lijkt dit niet mogelijk, wel zou het goed zijn om systematisch in kaart te brengen bij een beperkt aantal behandelaars en hun patiënten, voor welke patiënten de behandelaars vinden dat zij een aanvalskalender zouden moeten invullen en hoeveel van deze patiënten dat zelf vinden en of daar een overeenkomst in te vinden is.

Mocht een RCT toch alsnog tot de mogelijkheden behoren, dan kan het resultaat hiervan gebruikt worden in het kader van implementatie bij de professionals. We spreken dan immers van evidence based practice.

4.5.5 Samenvatting en Conclusie

Welke strategie er gebruikt gaan worden om de digitale aanvalskalender te implementeren heeft vooral te maken met keuzes die gemaakt worden. Er zijn divers doelgroepen, die om een diversiteit aan interventies vragen. Interventies zowel gericht op de gebruikers, patiënten en professionals, als op de context. De aanvalskalender staat niet op zichzelf, is onderdeel van een groter kader, namelijk zelfmanagement. Dit gehele kader moet betrokken worden bij de implementatiestrategie. Er is nog evidence nodig, om een uitspraak te kunnen doen over de groep patiënten voor wie uiteindelijk de digitale aanvalskalender een geschikt instrument zal blijken te zijn, in de ogen van de patiënt en van de professional. Deze evidence is nodig om het verder gefaseerd in voeren te kunnen plannen.

Conclusie

Met de benodigde faciliteiten kan de implementatie van de digitale kalender gerealiseerd worden. Het inzetten van de juiste interventies en aandacht voor het verkrijgen van de benodigde evidence, kan ervoor zorgen dat deze aanvalskalender een bijdrage kan gaan leveren in de behandeling van personen met epilepsie. Het is immers een knap ontwikkeld instrument. Het is digitaal waardoor het ingevoerde aanvallen volgens een classificatiesysteem kan vertalen en rechtstreeks in het elektronisch patiënten dossier invoeren. Het invoeren gebeurt thuis, waar men de eigen beschrijvingen op het scherm ziet. Dit maakt het tot een digitale werkelijkheid met een heel persoonlijk tintje.

5 Review

5.1 Inleiding

Dit laatste onderdeel van het ontwerptraject is evaluatief naar zowel inhoud als ontwikkelproces van het hele ontwerptraject.

Het ontwerptraject wordt, zoals vele innovatie/ best practice projecten gepresenteerd als een lineair verlopend traject . Het lineaire verloop is een modelweergave, die dus per definitie slechts een gedeelte van de werkelijkheid beschrijft (Bos & Harting, 2000).

Ontwikkelingen en veranderingen in die werkelijkheid verlopen niet lineair en “het ontstaan van een innovatie is geen keurig geordend proces, maar een betrekkelijk rommelig geheel (Linge, 1998).

Een zorgvernieuwing of innovatie begint bij een probleem en is bedoeld om dit probleem op te lossen. In de praktijk was de start van het ontwerpproject, niet de vraag naar “wat is het probleem en waarom?” maar het idee om een digitale aanvalskalender te ontwikkelen. Dit project ontstond in navolging van een eerder ontwikkeling van de slaap-waak kalender, eveneens een digitaal instrument, vanuit de ICT afdeling. Verschillende commissies hadden dit project besproken voordat er gestart kan worden, wat gebruikelijk is binnen Kempenhaeghe.

Het project werd hierbij aangemerkt als zorgvernieuwingproject, waardoor er financiering kwam via de zorgverzekeraar. Een digitaal instrument zien als een belangrijke zorgvernieuwing is niet vreemd in dit digitale tijdperk. Dat dit ook geldt binnen de gezondheidszorg, blijkt uit talloze onderzoeken naar de vele facetten van deze digitalisering. Zoals, om enkele voorbeelden te noemen, gebruik en implementatie van EPD's, digitalisering binnen de Nederlandse bevolking en de ontwikkeling van een persoonlijk medisch dossier (Boll, 2006; Rijen, 2005; Vlaskamp et al., 2005).

Belangrijke opmerking is dat het gaat om de ontwikkeling van een instrument. Een instrument staat nooit op zichzelf binnen de behandeling en begeleiding van patiënten, het moet een bijdrage daaraan leveren. De zorgverbetering zit dus niet puur in het feit of er een goed instrument ontwikkeld is. Belangrijker is de plaats die het instrument krijgt binnen het zorgtraject, bij voorkeur tijdens voorlichting over zelfmanagement bij epilepsie.

Het gehele ontwerptraject van de digitale aanvalskalender is een samenkomen van onderzoeksgegevens en klinische expertise. Zowel vanuit de ICT afdeling als vanuit de professionals binnen de context van Kempenhaeghe.

Zoals genoemd is het ontwerptraject niet lineair verlopen en hebben veel zaken gelijktijdig plaatsgevonden. Aan de andere kant zijn zaken die juist gelijktijdig hadden kunnen plaats vinden, achter elkaar uitgevoerd. Hierbij valt bijvoorbeeld te denken aan de inbreng van de Public Relations afdeling. Zij werden pas ingeschakeld na een eerste oplevering van het systeem, waarop ook patiënteninformatie moest komen.

Aangezien de verschillende fasen van dit ontwerpproject zo door elkaar heen hebben gelopen is het moeilijk het proces te evalueren, zonder een instrument/model dat gebruikt kan worden om als maatstaf te gebruiken. Het PARISH(**P**romoting **A**ction on **R**esearch **I**mplementation in **H**ealth **S**ystems) model leent zich hier voor. Het geeft aan welke factoren belangrijk zijn bij het implementeren van het ontwikkelde product. Door het beoordelen van deze factoren kan daarnaast iets gezegd worden over de kansen van implementatie van het eindproduct. Een implementatie heeft meer kans op succes, wanneer waardes op de drie assen van het model, evidence, context en facilitatie, allen richting hoog gaan (Rycroft, 2004).

Deze drie factoren, evidence, context en facilitatie, worden gebruikt om proces en inhoud van het ontwerpproject te evalueren.

5.2 Evidence

Evidence kan op verschillende terreinen worden verkregen. Het gaat niet alleen om evidence uit research, maar ook die uit de klinische en patiënten ervaringen. Als deze systematisch worden verzameld en beoordeeld, kunnen ze gezien worden als een bepaald manier van evidence verkrijgen.

5.2.1 Inhoud

Er is gedurende het gehele proces evidence verzameld. Dit geldt voor alle vormen van evidence, zoals die binnen het PARIHS model worden genoemd:

Research: literatuuronderzoek (fase 0,1)

Clinical evidence: Het bevragen van professionele gebruikers (fase 0)

Patiënt experience: vragenlijsten en e-mails (pilot fase 2)

Lokale data: verzamelde gegevens bij het ontwikkelen van de slaap-waak kalender.

In de projectgroep werd alle informatie besproken, waardoor er zeker sprake is van een score in de richting van hoog

5.2.2 Proces

Het proces van het verzamelen van de evidence verliep chaotisch. Pas tijdens dit evaluatiemoment wordt duidelijk dat evidence is verzameld op alle deelgebieden. Het noodzakelijke onderzoek bij de diverse bronnen heeft plaatsgevonden en is besproken, ondanks het gebrek aan een duidelijke structuur en planning.

Dit heeft vooral te maken met de kleine projectgroep, waardoor vaak informeel overleg snel tussendoor plaats kon vinden, maar wat als nadeel heeft dat het minder strikt wordt vastgelegd.

5.3 Context

Context zegt iets over de normen en waarden binnen een organisatie, haar cultuur, visie op leiderschap en de methodes voor evaluatie.

5.3.1 Inhoud

Het initiatief van de digitale aanvalskalender lag bij de afdeling I&A. Om te komen tot een digitale aanvalskalender, die geschikt is voor gebruik door zowel patiënten als professionals, vraagt om een cultuur met een open communicatie, waarbij het gezamenlijk streven naar een goed product belangrijk is. Het is een dergelijke cultuur die er voor kan zorgen dat er vanuit een ICT kijk op een aanvalskalender een product ontstond dat past binnen een zorgvisie. Het is de cultuur van de organisatie, die gericht is op ontwikkeling, samenwerking, leren en ervaren, die ervoor gezorgd dat een dergelijk project ook kon slagen.

Dit wordt teruggezien in de aanpassingen die gedaan konden worden, na een bijeenkomst met de professionals. Zij kwamen met input op basis van een iets andere kijk op de aanvalskalender. Deze input zorgde voor wijzigingen in de opzet van de aanvalskalender die snel en schijnbaar probleemloos werden genomen.

Er was ruimte, tijd en geld om de aanvalskalender te ontwikkelen, op dit moment is nog niet duidelijk of er deze facetten er ook zijn voor de implementatie van het product.

5.3.2 Proces

Het proces van de ontwikkeling van de aanvalskalender bekijken in het perspectief van zijn context is vooral een realiseren dat Kempenhaeghe een innoverende en lerende organisatie is. Er is veel ruimte voor ontwikkeling en in veel opzichten worden deze processen gestimuleerd. Het risico van een dergelijke lerende en innovatieve omgeving is dat er vooral ontwikkeld wordt en er soms te weinig aandacht is voor inbedding.

Bovendien is er het risico dat de verschillende ontwikkelingen naast elkaar bestaan en te weinig maken van verkregen kennis. Zo kan kennis, over ervaringen van patiënten met inzage in digitale dossiers, via een literatuuronderzoek onderzocht, gebruikt worden bij andere ontwikkelingen, zoals die van zorgportalen (=internet patiënteningang in elektronisch patiënten dossier).

Zeker bij projecten waar ICT en zorg samenwerken is het delen van kennis erg belangrijk, omdat deze disciplines een andere visie hebben. Als dat in het proces geen aandacht krijgt, blijkt implementatie bij zorgprofessionals moeizaam te gaan.

Dit blijkt een kritieke factor te zijn bij implementatie van een digitaal product (Boll, 2006).

Door in het proces regelmatig feedback te vragen aan de andere professionals gaat ook hier de score in de richting van hoog.

5.4 Faciliteiten

Faciliteiten zijn de factoren als competenties, rollen, maar ook die bijdrage aan een succesvolle implementatie.

5.4.1 Product

Er zijn binnen de diverse disciplines, artsen en verpleegkundigen voldoende personen die de rol van change agent op zich kunnen nemen. Het is duidelijk dat dit instrument binnen een grotere interventie een plaats moet krijgen vanuit een holistisch perspectief.

Terwijl er eveneens afspraken liggen om het nu verkregen product te blijven ontwikkelen.

5.4.2. Proces

De projectleden leerden elkaar kijken naar de aanvalskalender vanuit het perspectief van de ander. Dit maakte duidelijk waarom een aanvalskalender een moeilijker te ontwikkelen instrument was dan een slaap-waak kalender. De complexiteit van en de factoren die bepalen hoe het proces van toegang krijgen tot een EPD in elkaar steekt, kwamen ook aan de orde.

Tijdens het implementatieproces kan dit gedeelde inzicht van waarde zijn omdat daarmee makkelijker aanpassingen kunnen worden gedaan.

5.5 Conclusie

Ondanks het feit dat er kritische kanttekeningen geplaatst kunnen worden bij de ontwikkeling van de kalender, vooral in termen van het tijdspad, blijkt het resultaat toch vooral positief.

Zeker als het beoordeeld wordt aan de hand van het PARISH model, waaruit de conclusie getrokken kan worden dat de kans op een succesvolle implementatie als hoog geschat kan

worden. Echter nu is dit model pas achteraf gebruikt, dus vooral om te evalueren. Hiermee is inzicht gegeven in het totale proces. Het is aan te bevelen om dit model veel eerder in te zetten, om zo als leidraad te dienen tijdens het ontwikkelingsproces. Vandaar ook dat als bijlage 12 het zelf-assessment instrument van het PARIHS model is toegevoegd. Dit kan in de toekomst gebruikt worden bij nieuwe initiatieven en zo een kader bieden, waarmee tegelijk de kans op een succesvolle implementatie vergroot wordt.

Referenties

- Ast, J. F., van, Talmon, J. L., Renier, W. O., Ahles, P. P. M., & Hasman, A. (2003). Development of diagnostic reference frames for seizures. Part 1: inter-participant agreement in the selection of symptoms. *International Journal of Medical Informatics*, 70(2-3), 285-292.
- Ast, J. F., van, Talmon, J. L., Renier, W. O., Meinardi, H., Ahles, P. P. M., & Hasman, A. (2003). Development of diagnostic reference frames for seizures. Part 2: are seizure descriptions discriminative? *International Journal of Medical Informatics*, 70(2-3), 293-300.
- B-learning Platform. (2005). *Rapportage B-learning platform 2004*: B-learning Platform.
- Beenackers, A. (2005). *Handleiding Dossiervoering*. Delft: Eburon.
- Birbeck, G. L., Hays, R. D., Cui, X., & Vickery, B. G. (2002). Seizure Reduction and Quality of Life Improvements in People with Epilepsy. *Epilepsia*, 43(5), 535-538.
- Boll, M. (2006). *Kritieke succesfactoren bij de implementatie van een elektronisch patiëntendossier*. Universiteit van Tilburg, Tilburg.
- Bos, J., & Harting, E. (Eds.). (2000). *Projectmatig creëren*. Schiedam: Scriptum Books.
- Bradley, P. M., & Lindsay, B. (2008). Care delivery and self-management strategies for adults with epilepsy (Review). *The Cochrane Collaboration*(1).
- Cimino, J. J., Li, J., Mendonca, E. A., Sengupta, S., Patel, V. L., & Kushniruk, A. W. (2000). An evaluation of patient access to their electronic medical records via the World Wide Web. *Proc AMIA Symp*, 151-155.
- Coene. (1998). *Zelfzorgmap Epilepsie*. Amsterdam: Stichting September.
- Cox, K., Louw, D., de, Verhoef, J., & Kuiper, C. (Eds.). (2004). *Evidence-Based Practice voor verpleegkundigen* (1e ed.). Utrecht: Lemme BV.
- Davis, T., & King, K. M. (1997). Accessing patients, patient records, and patient databases: the "confidentiality-access maze", Part I. *Can J Cardiovasc Nurs*, 8(2), 35-38.
- Delpierre, C., Cuzin, L., Fillaux, J., Alvarez, M., Massip, P., & Lang, T. (2004). A systematic review of computer-based patient record systems and quality of care: more randomized clinical trials or a broader approach? *Int J Qual Health Care*, 16(5), 407-416.
- Earnest, M. A., Ross, S. E., Wittevrongel, L., Moore, L. A., & Lin, C. T. (2004). Use of a patient-accessible electronic medical record in a practice for congestive heart failure: patient and physician experiences. *J Am Med Inform Assoc*, 11(5), 410-417.
- Eveillard, P. (2004). [The electronic personal health record: the spirit of the law of March 4, 2002]. *Rev Prat*, 54(17), 1861-1864.

- Ferreira, A., Correia, A., Silva, A., Corte, A., Pinto, A., Saavedra, A., et al. (2007). Why facilitate patient access to medical records. *Stud Health Technol Inform*, 127, 77-90.
- Frank, R. (2005). *Evidence Based Practice*
- De steen van Sisyphos in de klinische praktijk?* Amsterdam: Hoge School van Amsterdam.
- Grol, R., & Wensing, M. (Eds.). (2001). *Implementatie*. Maarssen: Elsevier Gezondheidszorg.
- Hilderink, H. G. M., Gossen, W. T. F., & Epping, P. (2002). *Overzorg: Een nieuw fundament voor ICT in de Verpleging*.
- Honeyman, A., Cox, B., & Fisher, B. (2005). Potential impacts of patient access to their electronic care records. *Informatics in Primary Care*, 13(1), 55-60.
- Hoppe, C., Poepel, A., & Elger, C. E. (2007). Epilepsy: Accuracy of Patient Seizure Count. *Arch Neurology*, 64(11), 1595-1599.
- Jansen, M., Kuiper, M., de, Ettema, R., & Sande, R., van de. (2007). *De expertverpleegkundige*. Houten: Bohn Stafleu van Loghum.
- Jong, A., de, Vandenbroele, H., Arend, A., van der, Cox, K., Glorieux, M., Lyke, S., van der, et al. (2000). *Inleiding Wetenschappelijk onderzoek voor het gezondheidsonderwijs* (1e ed.). Maarssen: Elsevier Gezondheidszorg.
- Kalamangalam, G. P., Slater, J. D., & Ferrendelli, J. A. (2007). What You See Is Not What You Get: Believing Patient-Reported Seizure Counts. *Arch Neurology*, 64(11), 1565-1566.
- Kobau, R., & Dilorio, C. (2003). Epilepsy self-management: a comparison of self-efficacy and outcome expectancy for medication adherence and lifestyle behaviors among people with epilepsy. *Epilepsy & Behavior*, 4, 217-225.
- Kruijver, I. P. M., Garssen, B., Visser, A. P., & Kuiper, A. J. (2006). Signalising psychosocial problems in cancer care. The structural use of a short psychosocial checklist during medical or nursing visits. *Patient Education and Counseling*, 62, 163-177.
- Kwaliteitsinstituut voor de gezondheidszorg CBO. (2005). *Handleiding voor werkgroepleden* Utrecht: Kwaliteitsinstituut voor de Gezondheidszorg CBO.
- Linge, R., van. (1998). *Innoveren in de gezondheidszorg*. Maarssen: Elsevier/de Tijdstroom.
- Migchelbrink, F. (2007). *Praktijkgericht onderzoek in zorg en welzijn*. Amsterdam: SWP.
- Nederlandse Patiënten Consumenten Federatie. (2004). *Achtergronddocument 'EPD en Telemedicine in de zorg'* Utrecht: Nederlandse Patiënten Consumenten Federatie.
- Offringa, M., Assendelft, W. J. J., & Scholten, R. J. P. M. (Eds.). (2003). *Inleiding in evidence-based medicine* (2e ed.). Houten: Bohn Stafleu Van Loghum.

- Pyper, C., Amery, J., Watson, M., & Crook, C. (2004). Patients' experience when accessing their on-line electronic patient records in primary care. *British Journal of General Practice, januari*, 38-43.
- Rijen, A. J. G., van, . (2005). *Internetgebruiker en veranderingen in de zorg*. Zoetermeer: Raad voor de Volksgezondheid en Zorg.
- Ross, S., & Lin, C. T. (2003). A randomized controlled trial of a patient-accessible electronic medical record. *AMIA Annu Symp Proc*, 990.
- Ross, S. E., & Lin, C. T. (2003). The effects of promoting patient access to medical records: a review. *J Am Med Inform Assoc*, 10(2), 129-138.
- Ross, S. E., Moore, L. A., Earnest, M. A., Wittevrongel, L., & Lin, C. T. (2004). Providing a web-based online medical record with electronic communication capabilities to patients with congestive heart failure: randomized trial. *J Med Internet Res*, 6(2), e12.
- Rycroft, J. (2004). The Parihs Framework A Framework for guiding the implementation of Evidence-based Practice. *Journal of Nursing Care Quality*, 19(4), 297-293-294.
- Verschuren, P., & Dooreward, H. (1998). *Het ontwerpen van een Onderzoek*. Utrecht: Lemma BV.
- Vlaskamp, F., Cremers, G., Soude, M., Vlieger, S., de, Dumay, A., & Zeelenberg, C. (2005). *Een persoonlijk Medisch Dossier als ondersteuning van de zelfzorg*. Hoensbroek: IRv, Kenniscentrum voor Revalidatie en Handicap.
- Werkgroep Richtlijnen Epilepsie. (2006). *Epilepsie: Richtlijnen voor diagnostiek en behandeling*.
- Whitehead, D. (2005). Guest editorial: Empirical or tacit knowledge as a basis for theory development? *Journal of Clinical Nursing*, pp. 143-144.

Website

www.ilae.org

Bijlage 1

Itemlijst

Systematische aanvalsregistratie hoe belangrijk is dat?

- outcome maat
- andere outcome maten

Elektronisch Patiënten Dossier en gebruikersgemak.

- helpfunctie/uitleg/instructie
- schermindeling
- navigatie door verschillende schermen
- zoeken gegevens
- weergeven gegevens

Hoe zit dit voor het onderdeel aanvalsregistratie?

Welke factoren buiten de al genoemde beïnvloeden het al dan niet invullen van aanvallen in dossier?

Bijlage 2: ILAE classificatie

ILAE classificatie 1981

Classificatie epileptische aanvallen

I Partiële aanvallen

- Eenvoudige partiële aanval
 - Motorische verschijnselen
 - Somatosensorische of specieel sensorische verschijnselen
 - Autonome verschijnselen
 - Hogere functie/psychische verschijnselen

- Complex partiële aanval
- Partieel overgaand in gegeneraliseerd

II Gegeneraliseerde aanvallen

- Absences
- Myoclonische aanvallen
- Clonische aanvallen
- Tonische aanvallen
- Tonisch-clonische aanvallen
- Atonie of valaanvallen

III Niet geclassificeerde aanvallen

N.B. Het ene aanvalstype kan overgaan in een ander aanvalstype.

ILAE Classificatie 1989

Classificatie epilepsiesyndromen

1. Lokalisatiegebonden vormen van epilepsie

1.1 Idiopathisch

- 1.1.a Benigne kinderepilepsie met centro-temporale 'spikes'
- 1.1.b Kinderepilepsie met occipitale paroxysmen
- 1.1.c Primaire lees-epilepsie

1.2 Symptomatisch

- 1.2.a Chronische progressieve epilepsia partialis continua (Kojewnikow)
- 1.2.b Syndromen gekarakteriseerd door specifieke aanvalsprovocatie
- 1.2.c Overige

1.3 Waarschijnlijk symptomatisch (cryptogeen)

2. Gegeneraliseerde vormen van epilepsie

2.1 Idiopathisch (leeftijdsgebonden)

- 2.1.a Benigne neonatale familiale convulsies
- 2.1.b Benigne neonatale convulsies

2.1.c Benigne myoclonische epilepsie in de vroege jeugd 2.1.d Kinder absence epilepsie 2.1.e Juveniele absence epilepsie 2.1.f Juveniele myoclonische epilepsie 2.1.g Epilepsieën met gegeneraliseerde tonisch-clonische insulten bij het ontwaken 2.1.h Andere gegeneraliseerde idiopathische epilepsieën 2.1.i Epilepsieën met aanvallen die op specifieke wijze worden geprovoceerd 2.2 Waarschijnlijk symptomatisch (cryptogeen) en/of laat-symptomatisch 2.2.a Syndroom van West 2.2.b Syndroom van Lennox-Gastaut 2.2.c Epilepsie met myoclonische-astatische aanvallen 2.2.d Epilepsie met myoclonische absences 2.3 Symptomatisch 2.3.a Vroege myoclonische encephalopathie 2.3.b Vroege infantiele epileptische encephalopathie met 'suppression bursts' (Ohtahara) 2.3.c Andere symptomatische gegeneraliseerde epilepsieën 2.3.d Specifieke syndromen 3. Epilepsieën waarvan gegeneraliseerde of lokalisatiegebonden aard niet bepaald is 3.1 Met zowel gegeneraliseerde als focale aanvalstypes 3.1.a Neonatale aanvallen 3.1.b Ernstige myoclonische epilepsie in de vroege jeugd 3.1.c Epilepsie met continue 'spike-waves' tijdens de 'slow wave' slaap 3.1.d Verworven epileptische afasie (Syndroom van Landau-Kleffner) 3.1.e Andere onbepaalde epilepsieën 3.2 Aanvalstypes niet te classificeren op grond van gegeneraliseerde of focale kenmerken (klinisch noch met behulp van het EEG) 4. Speciale syndromen 4.1 Situatie-gebonden aanvallen 4.1.a Koortsconvulsies 4.1.b Aanvallen die uitsluitend optreden tijdens een acute metabole stoornis of intoxicatie 4.1.c Ander situatie gebonden aanvallen 4.2 Geïsoleerde aanvallen of geïsoleerde status epilepticus

(Werkgroep Richtlijnen Epilepsie, 2006)

Bijlage 3: Uitwerking

AUTEUR/ JAAR PUBLICA TIE	TYPE ONDER ZOEK	DOEL	AANTAL STUDIES PATIËNTEN POPULATIE/ N (AANTAL PATIENTEN)	TOPICS	WETENSCHAPPELIJKE BEWIJSVOERING/ MATE VAN BEWIJS	OPMERKINGEN	RESULTAAT VOOR ONDERZOEKSV RAAG
(Ferreira, 2007 #1)	Review	To analyze the impact of facilitating patients access to their medical record	14 studies met volwassenen	- Patient interest and acceptance - Confusion and Misunderstandings - Patient education - creating anxiety - providing reassurance - promoting adherence - concerns about confidentiality - improving Doctor-patient relationship - Correcting errors - the use of the EMR	Breed van opzet, bevat grote diversiteit aan primaire onderzoeken (letters-RCT). Duidelijke inclusie, maar breed. Veel topics, per topic niet veel onderzoeken (Variatie 1-9, Modus 2 en M= 3,5).	Herkenning problematiek bij zoeken van onderzoek	Door beschrijvende karakter, wel interessant voor de onderzoeksvraag. Geeft inzicht in de totale breedte van het onderwerp
(Delpierre, 2004 #36)	Systematic Review	To analyse the impact of computer-based patient record systems (CBPRS) on medical practice, quality of care and user and patient satisfaction	26 studies	- process of care - patient outcome - clinical performance - user / patient satisfaction	Goed uitgevoerd en onderbouwd systematisch review, op basis van onderzoeken met een voldoende grote onderzoekspopulatie (A1)	Zeer interessant onderzoek, gezien de breedheid	Gedeeltelijk geeft het antwoord op mijn onderzoeksvraag.
(Ross, 2004 #41) !	RCT	To assess how a patient-accessible online medical record affects patient care	54 intervention 53 controls population congestive heart failure patients	- doctor patient communication - adherence - health status	Methodologisch goed uitgevoerde RCT. Zwakte ook benoemd (A2)	- Inclusieproblemen - meegenomen in review Ferreira	Herkenning binnen eigen onderzoek
(Earnest,	Clinical	To evaluate the	<u>kwantitatieve</u>	Expectation of potential	Uitgevoerd als onderdeel van	- geeft ook inzicht in	Veel kennis over

2004 #42) !	trial: kwantitatief + kwalitatief	experiences of Patients and physicians of an online electronic medical record (merk)	<u>gedeelte</u> Physicians N=8 54 intervention 53 controls population congestive heart failure kwalitatief onderzoek N=16 patients N=8 physicians	benefits and risks of reading Med. Rec.	bovenstaande RCT Methodologisch goed (C)	houding artsen	ervaringen patiënten en welke factoren voor hen belangrijk zijn.
(Ross, 2003 #43) !	RCT	Symposium paper/ samenvatting van Ross 2004			?		
(Honeymann, 2005 #8) !	Kwalitatief onderzoek/semi gestructureerde vragenlijsten	The interest and expectations of patients having access to their electronic care record	N=109 in a general practice UK	- history and level of interest in access - impact on relationship with clinicians - familiarity with digital media - security - accuracy	Geen randomisatie Bias wordt beschreven Presentatie data overzichtelijk (C)	Ook in review meegenomen	Onderzoeksvraag is praktisch gelijk aan onze vraag
(Pyper, 2004 #63) !	Kwalitatief/ diepte interviews en semi gestructureerde vragenlijsten	To enable 100 patients to access their electronic records for the first time to elicit patients' view and to understand their requirements	N= 100 (de eerste 100, die reageerde uit een gerandomiseerde groep, die gestratificeerd was op sexe & leeftijd. N=14 focus group of patients who didn't want to access their record	Breed spectrum of topics - navigation - usefulness - understanding - accuracy - Printing - security and confidentiality - consent - exploitation of EPR - information - additional requirements EPR	Duidelijke artikel. Binnen de grenzen wat mogelijk is voor deze vorm van onderzoek ©	Brede kennis over veel facetten	Sluit aan bij onderzoeksvraag

Bijlage 4: aanvraag zorgvernieuwingproject

Onderwerp : Aanvraag Zorgvernieuwing 2007 I&A nr. 1: Aanvalskalender via interactieve website (CONCEPT)

Aan : Directie t.a.v. Juliëtte Duisterwinkel
Kopie aan : I&A
Van : I&A (coördinator van deze aanvraag: Paul Griep)
Kenmerk : \\I&A\Algemeen\Planning\Planning2007\Zorgvernieuwingaanvraag2007_Aanvalsdagboek
Datum : 8, 14, 15 november 2006

Aanleiding:

Voor de diagnostiek en behandeling van een epilepsiepatiënt is het essentieel dat de behandelende arts tijdig beschikt over een goede en volledige beschrijving van de opgetreden aanvallen over een zekere periode. Een elektronische wijze van vastleggen heeft voordelen tav tijdigheid, volledigheid, efficiency en goede integratie met het EPD. De reeds opgedane ervaring met een soortgelijk project voor het vastleggen van anamnesegegevens en slaapwaakdagboeken bij slaapwaakpatiënten is zodanig dat een ontwikkeling binnen de epilepsie als wenselijk en haalbaar geacht mag worden.

Doelstelling:

Het ontwikkelen en invoeren van een elektronische aanvalskalender die door of voor de patiënt in de thuissituatie kan worden bijgehouden op een beveiligde internetsite die gekoppeld gaat worden met het EPD op Kempenhaeghe.

Doelgroep:

In principe alle patiënten die verwezen worden of onder behandeling zijn van Kempenhaeghe.
(NB: De patiënten die om bepaalde redenen nu niet in aanmerking komen voor een papieren aanvalskalender zullen ook straks niet in aanmerking komen).

Werkwijze:

- Het functioneel specificeren van de elektronische aanvalskalender (uitgangspunt is het huidige papieren aanvalskalenderboekje dat elke patiënt bij de eerste afspraak meekrijgt).
- Het bouwen van de aanvalskalender geschikt voor de reeds aanwezige interactieve website
- Het bouwen van de interface tussen de website en het EPD
- Het invoeren en evalueren van de werkwijze in de praktijk

Beoogd resultaat:

Een operationeel systeem dat voldoet aan de hiervoor omschreven verwachtingen.

Beoogde productie:

In de operationele fase wordt in principe aan alle patiënten deze mogelijkheid aangeboden.

Er wordt nog overwogen om in een testfase bijv. 2x 50 patiënten te laten participeren in een groepsvergelijkend onderzoek (50 patiënten volgens het papieren formaat en 50 patiënten elektronisch).

In welke mate voldoet het aan de criteria: vernieuwing, implementatie, doelmatigheid

Het is landelijk maar ook internationaal een nog niet of nauwelijks bestaande toepassing. De verwachting is dat de efficiency van individuele behandeling van patiënten wordt verhoogd en dat daardoor bovendien belangrijk materiaal binnen het EPD wordt verkregen ter verdere ontwikkeling van 'evidence based' onderzoek.

Mogelijke betrokkenen, raming aantal uren en ontwikkel/ implementatie kosten:

• Specificaties: stel 20 uur bijdrage artsen (M. Majoie, J-W Stenvers) en 40 uur informaticus (NvdB?, HH?)	5.000,-
• Bouwen aanvalskalender: (FT, AB, HH)	20.000,-
• Bouwen interface naar het EPD alsmede vastlegging in het EPD: (NvdB)	10.000,-
• Invoeren en evalueren werkwijze: (MM, J-WS, MvB?)	5.000,-
Totaal	----- + 40.000,-

(indicatie bijdrage MIS/EPD groep 40+150 is ca. 200 uur)

Achtergrondmateriaal (projectplan, publicatie, brochure etc.)

Onderwerp is besproken in O&O en de Stuurgroep EPD-ontwikkeling.

Zie ook onderzoeksrapporten en projectdocumentatie ontwikkeling interactieve website CSW.

De patiënt zal bij het beschrijven van de aanvallen zoveel mogelijk de vastleggingwijze volgen zoals nu aangegeven in het papieren boekje, verdere coderingen volgens ILAE of Lüders zijn hierbij (nog) niet van belang. Opmerking: een ander jaar zou een vervolgproject kunnen zijn om de patiënt vanuit de thuissituatie beperkt toegang te geven tot het EPD zoals namen van behandelaars, afspraken, voorgeschreven medicatie etc. etc.)

Bijlage 5: Tijdspad

Globaal tijdspad zoals voorzien bij start maart 2007

Tabel

Voor week 17	Afstemming over te gebruiken classificatie(type, ernst,...	Marian
Voor week 17	Eerste aanzet tot specificaties wat de applicatie moet kunnen hoe dit door patiënt ingevuld zou moeten kunnen worden	Gebruikers
Week 17	Volgende bijeenkomst	
Voor week 21	Uitwerken specificaties	Loes in overleg met betrokken
Week 21	Specificaties vaststellen	allen
Weel 27	Ontwerp op basis specificaties	I&A (Andre,Nico, Frederik)
Week 33	Eerste opzet onderzoeks protocol	Loes
Week 38	Applicatie realisatie	
Week 40	Applicatie getest en opgeleverd	allen
Week 40-52	Includeren 2x 50 patienten	Paul, Loes, Marian
2008	Uitvoering onderzoek	Paul, Loes, Marian

Bijlage 6: Brief 1



Epilepsiecentrum
Kempenhaeghe

Geachte mevrouw / mijnheer,

Voor onderzoek en/ of behandeling van uw aanvallen –of die van uw kind, familielid of partner- heeft uw behandelaar informatie nodig over het aantal en de aard van uw aanvallen. U houdt mogelijk uw aanvallen nu ook bij in een aanvalskalender, die u tijdens de controle bij uw arts aan hem/haar laat zien.

De wereld om ons heen wordt digitaler en ook Kempenhaeghe werkt hieraan mee. We hebben bijvoorbeeld een digitale aanvalskalender ontwikkeld. Deze kalender kunt u thuis op de computer invullen en dan worden via het internet de aanvalsgegevens direct in uw digitaal dossier geplaatst. De bedoeling is dat de kalender zowel thuis als tijdens de controle bij uw arts bruikbaar is.

Nu de kalender klaar is, willen we onderzoeken hoe bruikbaar de kalender is.

Wij willen u vragen hieraan mee te werken, door het via de computer bijhouden van uw aanvallen en het invullen van 2 vragenlijsten. Eén voordat u start met het bijhouden van uw aanvallen op de computer en de tweede na ongeveer 2 maanden. Het gaat om 2 korte vragenlijsten, waarvan het invullen zo'n 10 min. tijd kost. De gegevens uit deze vragenlijsten zullen gebruikt worden om de kalender te verbeteren. Wij zijn erg benieuwd naar u ervaring met de “digitale aanvalskalender”!

Bij voorbaat dank,

namens de werkgroep digitale aanvalskalender

Bijlage 7: Brief 2



Epilepsiecentrum
Kempenhaeghe

Geachte mevrouw / mijnheer,

U heeft positief gereageerd, toen wij u enkele maanden geleden gevraagd hebben ons te helpen met de verdere ontwikkeling van de digitale aanvalskalender.

Waarschijnlijk bent u nu al enkele maanden bezig deze kalender in te vullen en wij zouden het erg op prijs stellen van u te horen hoe dit verloopt.

Hiervoor hebben wij opnieuw een vragenlijst gemaakt, die u te samen met deze brief wordt opgestuurd.

Hopelijk bent u bereid deze in te vullen en door middel van de portvrije envelop aan ons terug te sturen.

Deze vragenlijst is iets langer, maar vraagt nog steeds niet meer dan ongeveer 10-15 min van uw tijd.

De gegevens uit deze vragenlijsten willen wij gebruiken om de kalender waar nodig te verbeteren.

Wij zijn erg benieuwd naar u ervaring met de “digitale aanvalskalender”!

Wij danken u bij voorbaat voor uw medewerking

namens de werkgroep digitale aanvalskalender

NB: Is het u nog niet gelukt om uw aanvallen in de digitale aanvalskalender te noteren, dan zouden wij het op prijs stellen te weten waarom dit nog niet is gelukt.

Deze informatie kan ons ook verder helpen.

Heeft u de digitale aanvalskalender nog niet gebruikt, wilt u dan de reden hiervoor onderaan de vragenlijst opschrijven. De vragenlijst hoeft u dan uiteraard niet in te vullen.

Bijlage 8: Vragenlijst 1

Vragenlijst

1

1 Algemene gegevens

gegevens patiënt

man/vrouw

geboortedatum

.....

naam arts

.....

2 Hoe worden de aanvallen op dit moment vastgelegd?

kruis één van onderstaande hokjes aan

papieren kalender of dagboek

☐

computer

☐

niet

☐

anders nl.:

.....

Als u "niet " heeft aangekruist, ga dan naar vraag 5

3 Wie is degene die de aanvallen noteert?
(degene die dit het vaakst doet)

kruis één van onderstaande hokjes aan

zelf

☐

partner

☐

familielid: vader,moeder, zus, etc

☐

anders nl.:

.....

4 Wanneer worden de aanvallen vastgelegd?

kruis één van onderstaande hokjes aan

direct na aanval

☐

dagelijks

☐

wekelijks

☐

maandelijks



anders nl.:

.....

Omcirkel het cijfer dat u het meest vindt passen bij de vraag of stelling

5

Het bijhouden van een aanvalskalender vind ik:

heel belangrijk	belangrijk	neutraal	onbelangrijk	heel onbelangrijk
1	2	3	4	5

6

De aanvalskalender maakt deel uitl van mijn gesprek met de arts

altijd	meestal	vaak	soms	nooit
1	2	3	4	5

7

Het bespreken van de aanvalskalender met de arts vind ik:

heel belangrijk	belangrijk	neutraal	onbelangrijk	heel onbelangrijk
1	2	3	4	5

8

Dat de aanvalskalender in mijn dossier zit, vind ik:

heel belangrijk	belangrijk	neutraal	onbelangrijk	heel onbelangrijk
1	2	3	4	5

9 Het beeld dat het dossier geeft van het aantal aanvallen is

heel betrouwbaar	betrouwbaar	neutraal	onbetrouwbaar	heel onbetrouwbaar
1	2	3	4	5

10 De beschrijving van aanvallen in mijn dossier is:

heel betrouwbaar	betrouwbaar	neutraal	onbetrouwbaar	heel onbetrouwbaar
1	2	3	4	5

Omcirkel het cijfer dat u het meest vindt passen bij de vraag of stelling

11 Als aanvallen direct - *via een digitale aanvalskalender* - kunnen worden genoteerd in het dossier, dan:

a wordt dit dossier vollediger

helemaal mee oneens	mee oneens	neutraal	mee eens	helemaal mee eens
1	2	3	4	5

b is het meer mijn eigen dossier

1	2	3	4	5
---	---	---	---	---

c heb ik meer controle over de inhoud

1	2	3	4	5
---	---	---	---	---

d ben ik meer betrokken bij de inhoud

1	2	3	4	5
---	---	---	---	---

Bijlage 9: Vragenlijst 2

Vragenlijst

2

- | | | |
|--|---|--------------------------|
| 1 Algemenen vragen: | gegevens patiënt | man/vrouw |
| | geb. datum | |
| | naam arts | |
| | | |
| 2 Hoe werden aanvallen vastgelegd
voorafgaand aan het gebruik van
de "digitale aanvalskalender"? | kruis één van onderstaande hokjes aan | |
| | papieren kalender of dagboek | ☐ |
| | computer | ☐ |
| | niet | ☐ |
| | anders nl.: | |
| | Als u "niet " heeft aangekruist, ga dan naar vraag 6 | |
| | | |
| 3 Wie is degene die de aanvallen noteert?
(diegene die dit het vaakst doet) | kruis één van onderstaande hokjes aan | |
| | zelf | ☐ |
| | partner | ☐ |
| | familieid: vader,moeder, zus etc | ☐ |
| | anders nl.: | |
| | | |
| 4 Wanneer worden de aanvallen
vastgelegd? | kruis één van onderstaande hokjes aan | |
| | direct na aanval | ☐ |
| | dagelijks | ☐ |

wekelijks ☐
 maandelijks ☐
 anders nl.:

5 Aantal keren dat ik contact heb gehad met de arts, na starten "*digitale aanvalskalender*":

.. X

Omcirkel het cijfer dat u het meest vindt passen bij de vraag of stelling

6 Het bijhouden van een aanvalskalender vind ik:

heel belangrijk	belangrijk	neutraal	onbelangrijk	heel onbelangrijk
1	2	3	4	5

7 De aanvalskalender is onderdeel van gesprek met mijn arts

altijd	meestal	vaak	soms	nooit
1	2	3	4	5

8 Het bespreken van de aanvalskalender met mijn

heel belangrijk	belangrijk	neutraal	onbelangrijk	heel onbelangrijk
1	2	3	4	5

arts vind ik

9

De beschrijving van aanvallen in mijn dossier is:

heel betrouwbaar	betrouwbaar	neutraal	onbetrouwbaar	heel onbetrouwbaar
1	2	3	4	5

10 Het aantal aanvallen dat in mijn dossier wordt
genoteerd is:

heel betrouwbaar	betrouwbaar	neutraal	onbetrouwbaar	heel onbetrouwbaar
1	2	3	4	5

Omcirkel het cijfer dat u het meest vindt passen bij de vraag of stelling

11 Nu ik de aanvallen direct - via de digitale aanvalskalender - invoer in mijn dossier

helemaal mee

oneens mee oneens neutraal mee eens helemaal mee eens

a is dit dossier vollediger

1	2	3	4	5
---	---	---	---	---

b is het meer mijn eigen dossier

1	2	3	4	5
---	---	---	---	---

c heb ik meer controle over de inhoud

1	2	3	4	5
---	---	---	---	---

d ben ik meer betrokken bij de inhoud

1	2	3	4	5
---	---	---	---	---

12 Om de "*digitale aanvalskalender*" te kunnen invullen

kruis één hokje aan

ja

nee

a

☐☐

Kreeg ik op papier alle informatie die ik nodig had

b **zo ja:** Deze papieren informatie was
duidelijk

☐☐

c Kreeg ik informatie op het beeldscherm die ik
nodig had

☐☐

d **zo ja:** Deze beeldscherm informatie
was duidelijk

☐☐

e Er was behoefte aan meer informatie

☐☐

f Heeft u gevraagd om meer informatie

☐☐

g **zo ja,** was deze ondersteuning:

voldoende

☐

onvoldoende

☐

13 aanmerkingen hierover zijn:

--

	zeer moeilijk	moeilijk	gewoon	makkelijk	zeer makkelijk
14 het invullen van de aanvallen in de in de " <i>digitale aanvalskalender</i> " vind ik	1	2	3	4	5

15 Het voordeel van op deze manier een aanvalskalender invullen vind ik:

--

16 Het nadeel van op deze manier een aanvalskalender invullen vind ik:

--

17 Heeft u nog tips en/of op- en aanmerkingen

--

Bijlage 10: patiënten informatie (algemeen)

Invullen van de digitale aanvalskalender

Voor onderzoek en/of behandeling van uw aanvallen - of die van uw kind, familielid of partner - heeft uw behandelaar informatie nodig over het aantal en de aard van deze aanvallen.

Met het precies vastleggen van de aanvallen in een aanvalskalender kunt u hierbij zelf behulpzaam zijn. U koos ervoor deze via de website van Kempenhaeghe in te vullen.

Dit informatieblad licht de werkwijze daartoe toe. U kunt dit informatieblad gebruiken als geheugensteun. Op de website zelf vindt u ook een toelichting.

Gebruikersnaam en wachtwoord

Per brief is u een gebruikersnaam en een wachtwoord toegekend om de website een eerste maal te raadplegen. Als u de opgegeven gebruikersnaam en het opgegeven wachtwoord invult in het daarvoor bestemde blok op het beeldscherm en vervolgens klikt op 'Aanmelden', krijgt u toegang tot de website. Nadat u bent ingelogd vraagt het systeem u gelijk om een nieuw zelfgekozen wachtwoord op te geven. Uw gebruikersnaam blijft gelijk. Met het nieuwe zelfgekozen wachtwoord krijgt u daadwerkelijk toegang tot de digitale aanvalskalender.

Houdt u bij het kiezen van een nieuw wachtwoord rekening met de volgende richtlijnen:

- Kies een wachtwoord van minimaal acht letters en/of cijfers
- Kies een wachtwoord dat voor u zelf gemakkelijk te onthouden is, maar voor buitenstaanders moeilijk is te raden.
- Kies een wachtwoord dat bestaat uit een combinatie van letters (hoofdletter en kleine letters) en cijfers.

Tip: Kies een korte zin als wachtwoord, bijvoorbeeld 'Ik heb 2 fietsen' of 'Mijn 3 katten slapen' (spaties zijn toegestaan)

Noteer uw wachtwoord:

.....

Beveiligde verbinding

De ingevulde aanvalskalender wordt automatisch doorgestuurd naar Kempenhaeghe. Dit gebeurt via een beveiligde internetverbinding. Deze werkwijze voldoet aan de eisen die de Wet Bescherming van Persoonsgegevens (WBP) stelt. Kempenhaeghe zorgt ervoor dat er geen persoonsherleidbare gegevens via het internet verspreid kunnen worden. Kempenhaeghe gaat er daarbij wel vanuit dat ook de computer via welke u de gegevens invult, is voorzien van algemeen erkende beveiligingssoftware (bijvoorbeeld een virusscanner). Is dit niet het geval, dan is Kempenhaeghe niet aansprakelijk voor eventueel misbruik van gegevens door derden.

De doorgestuurde gegevens komen in uw patiëntendossier.



Kempenhaeghe
Postbus 61
Sterkselseweg 65
5590 AB HEEZE
T (040) 227 92 82
E info@kempenhaeghe.nl
W mijn.kempenhaeghe.nl

Dag- week of maandregistratie

< April 2008 >							
WEEKNR.	Ma	Di	Wo	Do	Vr	Za	Zo
14		1	2	3	4	5	6
15	7	8	9	10	11	12	13
16	14	15	16	17	18	19	20
17	21	22	23	24	25	26	27
18	28	29	30				

Overzicht aanvalsbeelden

Met uw behandelaar heeft u een of meer aanvalsbeelden omschreven die voor u van toepassing zijn. Die specifiek voor u geldende omschrijvingen vindt u terug op het scherm in het 'Overzicht aanvalsbeelden'.

U heeft met uw behandelaar besproken hoe u de aanvalskalender invult. Voor sommige patiënten is het haalbaar om dit na elke aanval te doen (zodra men daartoe fysiek en mentaal in staat is). Voor anderen is het zinvoller om eens per week of eens per maand de doorgemaakte aanvallen te registreren. In overleg met uw behandelaar bekijkt u welke aanpak voor u de voorkeur verdient.

Dagregistratie: Als u op het moment van invullen nog weet op welke datum u een aanval had, klikt u in de aanvalskalender de betreffende datum (grijs) aan. U kiest uit het menu met aanvalsbeelden het aanvalsbeeld dat van toepassing is. Vervolgens vult u de gevraagde gegevens in. Als laatste klikt u op 'vastleggen'. De registratie ziet u dan terug in de aanvalsregistratiebalk bovenaan op het beeldscherm.

Week- of maandregistratie: Bij een week of maandregistratie klikt u in de aanvalskalender het weeknummer (blauw) of de maand (oranje) aan. U kiest uit het menu met aanvalsbeelden het aanvalsbeeld dat van toepassing is. Vervolgens vult u de gevraagde gegevens in. Als laatste klikt u op 'vastleggen'. De registratie ziet u dan terug in de aanvalsregistratiebalk bovenaan op het beeldscherm.

Voorbeeld ingevulde aanvalsregistratiebalk

Reeds vastgelegde aanvallen in deze maand:

April																															
01	02	03	04	05	06	07	08	09	10	11	12	13	14	15	16	17	18	19	20	21	22	23	24	25	26	27	28	29	30		

Aantal aanvalsvrije dagen deze maand: 17

Beeld 1: tintelingen in linkerhand en arm zonder enige verandering van het bewustzijn

Beeld 2: een aanval waarbij de patiënt plots verstijft, gevolgd door schokken

Hierboven ziet u een voorbeeld van een ingevulde aanvalsregistratiebalk. Het gaat hierbij om een patiënt die:

- in week 14 - week van 31 maart - aanvallen doormaakte van het type aanvalsbeeld 1 (blauwe balk)
- in week 16 - week van 14 april - aanvallen doormaakte van het type aanvalsbeeld 1 (blauwe balk)
- op 2 april een aanval doormaakte van het type aanvalsbeeld 2 (geel vlakje)
- op 18 april een aanval doormaakte van het type aanvalsbeeld 2 (geel vlakje)
- verder noteerde deze patiënt in de maand april 17 aanvalsvrije dagen

In het voorbeeld op het beeldscherm ziet u meer precieze informatie over deze aanvallen door op de blauwe balk (resp. het gele vlakje) te klikken: het aantal aanvallen, de duur van de aanvallen, traden de aanvallen in serie op of niet, etc.

Bijlage 11: Patiënteninformatie (individueel)



Datum: 23 maart 2009

Onderwerp: digitale aanvalskalender

Geachte heer de Testman,

Om uw aanvalsklachten te kunnen onderzoeken en de meest passende behandelmethode te bepalen, heeft de arts informatie nodig over de frequentie en de aard van de aanvallen. Met het nauwgezet vastleggen van de aanvallen in een aanvalskalender kunt u zelf de arts behulpzaam zijn.

U koos ervoor om via de website van Kempenhaeghe te rapporteren over de aanvallen. Bezoekt u daartoe <https://mijn.kempenhaeghe.nl/portal/>. Met de hieronder genoemde gebruikersnaam en wachtwoord kunt u inloggen in het systeem.

Gebruikersnaam: 10206
Wachtwoord: p7UMf2Og
Zelfgekozen wachtwoord:

Let op: Nadat u bent ingelogd vraagt het systeem u gelijk om een nieuw zelfgekozen wachtwoord op te geven. Uw gebruikersnaam blijft gelijk. Met het nieuwe zelfgekozen wachtwoord krijgt u daadwerkelijk toegang tot de aanvalskalender en de bijbehorende vragenlijsten. Noteert u dit nieuwe wachtwoord in bovenstaande kolom.

Op de website vindt u verdere instructies voor het invullen van de gegevens.

Het doorsturen van de gegevens gebeurt automatisch via een beveiligde internetverbinding. Deze werkwijze voldoet aan de eisen die de Wet Bescherming van Persoonsgegevens (WBP) stelt. Kempenhaeghe zorgt ervoor dat er geen persoonsherleidbare gegevens via het internet verspreid kunnen worden. Kempenhaeghe gaat er daarbij wel vanuit dat ook de computer via welke u de gegevens invult, is voorzien van algemeen erkende beveiligingssoftware (bijvoorbeeld een virusscanner). Is dit niet het geval, dan is Kempenhaeghe niet aansprakelijk voor eventueel misbruik van gegevens door derden.

Mogelijk heeft u na het lezen van de instructies op de website nog vragen. Bijvoorbeeld over het invullen van de aanvalskalender en/of de bijbehorende vragenlijst of over de eisen waaraan uw computer en/of software moet voldoen, dan kunt u contact opnemen met het secretariaat.

Uw aanvalsbeelden
Beeld Omschrijving

- | | |
|----|---|
| 1 | trekken met beide benen ogen dich naspartelen met beide armenfssfsdfsdfs
adjkladjkljdsakldj asdlkasldkal;sdk asdklaskdl;ak
trekken met beide benen ogen dich naspartelen met beide armenfssfsdfsdfs
en ook ...trekken met beide benen ogen dich naspartelen met beide
armenfssfsdfsdfs
en ook ...trekken met beide benen ogen dich naspartelen met beide
armenfssfsdfsdfs
en ook ...trekken met beide benen ogen dich naspartelen met beide
armenfssfsdfsdfs
en ook ...trekken met beide benen ogen dich naspartelen met beide
armenfssfsdfsdfsdcvxxcvxcv
en ook ... |
| 2 | geen omschrijving.... |
| 3 | Trekken met armen en knipogen met de ogen test... |
| 4 | tekst toelichting |
| 5 | vrije omschrijving aangepaste tekst |
| 6 | mio |
| 7 | |
| 8 | asdfsdf |
| 9 | grfhtrt |
| 10 | |

Bijlage 12: PARIHS Model evaluatie-instrument

Applying the PARIHS framework to your own experiences

The Self Assessment Tool – PARIHS SAT

Instructions

1. This self assessment 'tool' can be used to **think ahead** about an initiative you want to implement, or can **help you reflect** on a previous initiative.
2. Answer questions 1 - 7 BEFORE you go into your group.
3. Use the detailed information in your handout (Appendix 1) explaining evidence, context, and facilitation to help you decide on your responses.
4. When you have calculated your implementation scores, you are ready to share it with your group members.
5. Discuss in your group:
 - a. Common Influences – barriers and facilitators
 - b. Lessons learnt
 - c. What you would do differently next time based on your responses or how you are planning to implement
6. Summarise these on the flip chart ready to share with the whole group.

1. Think of one clinical, organisational or service issue where you have tried to bring about an improvement or an example of an issue/idea that you would like to implement. Please write it down:

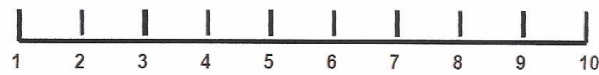
The issue/topic I have been/am involved in is:

2. Think about the type and strength of the **EVIDENCE** that was/is underpinning the issue/topic/initiative - please indicate this with X on the following 10 point scales:

Research (R)

LOW

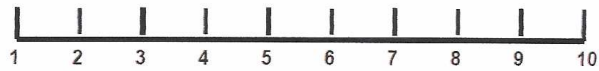
HIGH



Clinical Experience (CE)

LOW

HIGH



Patient Experience (PE)

LOW

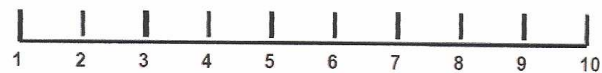
HIGH



Local data/information (LI)

LOW

HIGH



3. Now think about the character and receptiveness of the environment or setting (**CONTEXT**) in which you were/are trying to implement the change - please indicate this with X on the following 10 point scales:

Receptive context (RC)

LOW

HIGH



Culture (Cu)

LOW

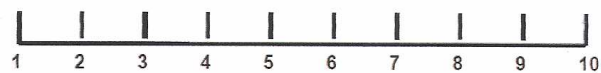
HIGH



Leadership (L)

LOW

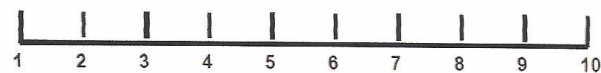
HIGH



Evaluation (Ev)

LOW

HIGH



4. Did/will you or someone else facilitate the implementation or change process?
(FACILITATION):

Please tick:

Yes

☐

No

☐

- i) What type of facilitation did you receive or give/what type of facilitation do you think might be appropriate for this initiative?
Please indicate this with X on the following scales:

Purpose (P)

TASK

Discrete, defined activity (ies)

HOLISTIC

Focus on
people/processes

Role (R)

DOING FOR OTHERS

ENABLING OTHERS

Skills & attributes (S&A)

TASK - DOING FOR OTHERS

HOLISTIC - ENABLING OTHERS

5. Summary implementation scores

Evidence $\frac{R+CE+PE+LI}{4}$ = 1 10

Context $\frac{RC+Cu+L+Ev}{4}$ = 1 10

Facilitation

Look at where you have marked Xs on the lines above, and put a X on the line below which best summarises the appropriateness of the FACILITATION you received/provided/plan to provide.

LOW

☐ No mechanisms or inappropriate
facilitation

© PARIH

4

HIGH

☐ Appropriate methods for
facilitation

6. Present your summaries as an equation where:

Low (L) and High (H)

Circle your equation:

- | | | | | | |
|---|---|------------|---|---|------------|
| 1 | = | HE, LC, LF | 5 | = | LE, LC, LF |
| 2 | = | HE, LC, HF | 6 | = | LE, LC, HF |
| 3 | = | HE, HC, LF | 7 | = | LE, HC, LF |
| 4 | = | HE, HC, HF | 8 | = | LE, HC, HF |

7. If you are reflecting on a previous initiative - decide whether your implementation was successful, please tick:

Successful ☐ Unsuccessful ☐

Then answer either (a) or (b) below:

a) Why do you think it was successful?

.....

.....

.....

b) Why was it not successful?

.....

.....

.....

8) In your group, discuss the answers to questions 6, 7, and 8

Summarise common facilitators, barriers, and lessons that have been learnt from your shared experiences. Be prepared to share these with the rest of the group.

Thank you