



Universitair Medisch Centrum Groningen



GGZ inGeest
partner van VUmc

Zelfmanagement en Dialoog

Silvio van den Heuvel, Daniëlle Meije, Eline Regeer, Rixt Riemersma & Ralph Kupka, in samenwerking met de VMDB en Patient1


Trimbos
instituut



patiënt1  Persoonlijk
GezondheidsDossier

Consortium

Ing. F.J. van der Span

Prof. Dr. R.W. Kupka

Dr. E.J. Regeer

Dr. R.F. Riemersma – Van der Lek

J. Barmentloo

Drs. W. Renselaar

S. Griffioen

Dr. H. Sinnema

Drs. D.M.G. Meije

Drs. S.C.G.H. van den Heuvel

Projectleider VMDB

Hoogleraar BPS voorzitter, VUMC/GGZ
inGeest/Altrecht

Psychiater, Altrecht

Psychiater, Lentis

Verpleegkundig specialist, UMCG

Directeur, Patiënt 1

Functioneel ontwerper, Patiënt 1

SWM, adviseur, Ti

WM, projectleider onderzoek

Docent/onderzoeker Saxion, SCBS Dimence,
Radboud UMC/KU Leuven

Aanleiding

- Zelfmanagement van een bipolaire stoornis houdt in kennis, vaardigheden en middelen inzetten om fluctuerende stemmings- en activiteitenpatronen te monitoren en te controleren.
- Patiënt1 heeft een online persoonlijk gezondheidsdossier ontwikkeld om chronische patiënten te ondersteunen in het monitoren van hun gezondheid en veranderingen te delen met de behandelaar.
- In het project 'Zelfmanagement en Dialoog', heeft Patient1 het PGD aangepast voor bipolaire stoornissen (PGD-BS) door enkele modules toe te voegen.

Patiënt Gebonden Dossier – Bipolaire Stoornis

- De standaard format bestaat uit vier modules; Medisch Dossier, Medicatie, Behandelplan en Medisch Paspoort.
- Aan de PGD-BS zijn er vijf modules aan toegevoegd; Retrospectieve Life Chart, Prospectieve Life Chart, Signaleringsplan, Algemene informatie over bipolaire stoornissen en laboratorium uitslagen.
- Daarnaast een berichtenmodule waarmee beveiligd met de eigen behandelaar kan worden gecommuniceerd en de mogelijkheid om gespreksverslagen en gemaakte afspraken toe te voegen.

Standaard PGD

- Twee user interfaces: één voor de patiënt en één voor de hulpverlener.
- Onderling verbonden, echter PGD-BS wordt beheerd door de patiënt, die zijn behandelaar en desgewenst naastbetrokkene autoriseert om te participeren via een eigen inlogscherf (Patient1Pro).



<https://www.patient1.nl/>



<https://www.patient1pro.nl/>

Mijn Persoonlijk GezondheidsDossier

Regie over uw eigen gezondheid



Patiënt1 is het grootste, landelijke Persoonlijk GezondheidsDossier



Bent u zorgverlener?

Login

» Hulp bij inloggen

Inloggen

Registreren



Medische encyclopedie



Medisch dossier



Behandelplannen



Medisch Paspoort

Patiënt1

Patiënt1 is het grootste, landelijke Persoonlijk GezondheidsDossier. U krijgt als patiënt de regie over uw eigen gezondheid en kunt eenvoudig communiceren met zorgverleners en andere professionals.

In dit online medische dossier plaatst u informatie over uw aandoeningen, operaties, allergieën en medicatie. Ook is er ruimte voor persoonlijke gegevens en contactinformatie in geval van nood.

U kunt uw PGD altijd en overal aanvullen en/of wijzigen. In combinatie met onze Med1Pas heeft u uw medische gegevens

Voordelen op een rij

- ☐ Een uniek online, gratis Persoonlijk GezondheidsDossier
- ☐ Neem de regie over uw gezondheid in eigen hand
- ☐ Eenvoudig communiceren met zorgprofessionals
- ☐ Unieke behandelplannen tussen u en uw arts(en)
- ☐ Uw medische gegevens altijd bij de hand
- ☐ Ga veilig op reis met de Med1Pas

Het GezondheidsDossier voor u en uw patiënt

Informatie- en Behandelplatform



Transmurale
behandelplann
en en
diagnostiek

Login

Gebruikersnaam

Wachtwoord

» Gebruikersnaam vergeten?

» Wachtwoord vergeten?

Inloggen

Nieuw bij Patient1?

Registreer direct

Voordelen op een rij

- ☐ Korte lijnen binnen de zorg
- ☐ Eenvoudig communiceren met patiënten
- ☐ Directe instemming patiënt voor het delen van gegevens
- ☐ Transmurale en unieke behandelplannen
- ☐ Volledige informatie-uitwisseling tussen zorgverleners
- ☐ Effectieve en persoonsgerichte behandeling mogelijk

GGZ

Eerstelijnszorg

Patiënt1Pro

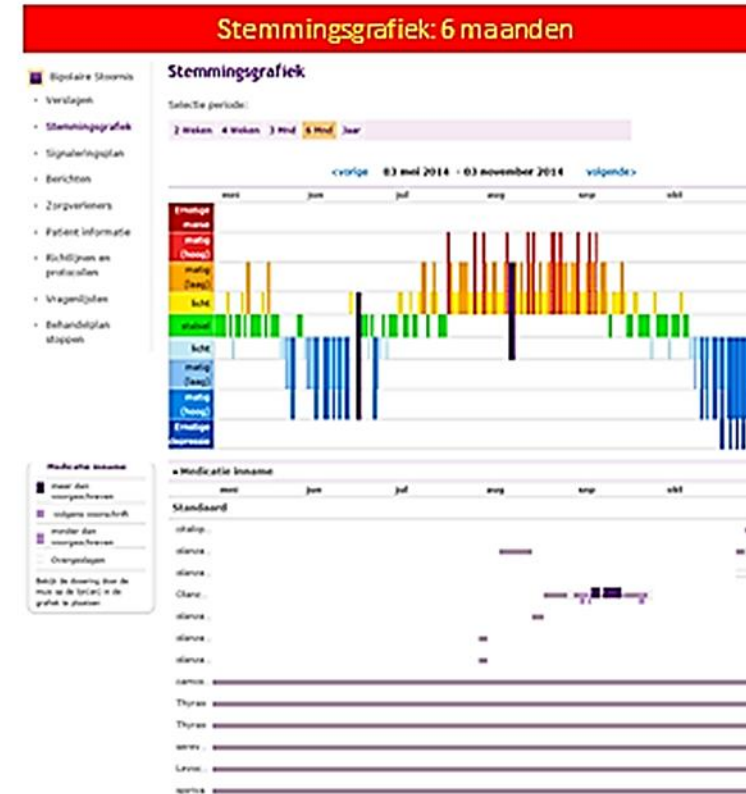
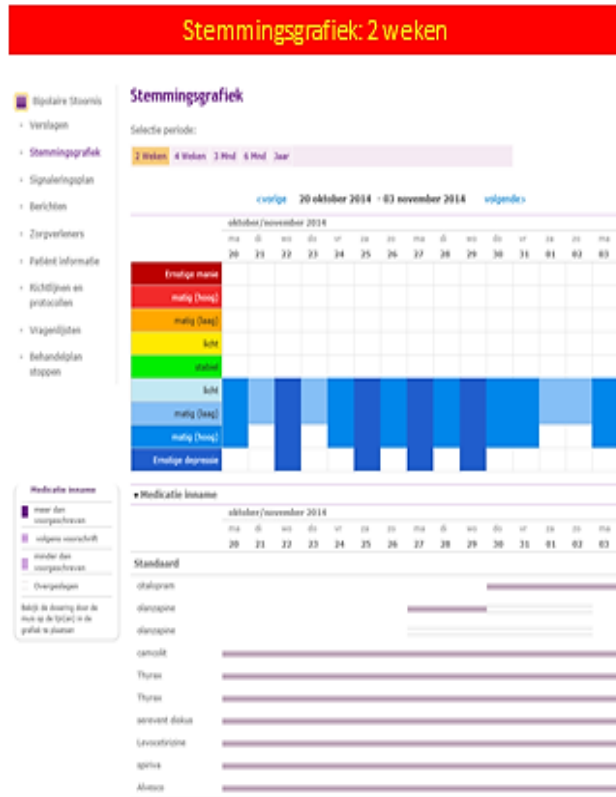
Patiënt1Pro is (keten)zorg waarin de patiënt een grote rol heeft gekregen. Patiënt1Pro stelt u als zorgverlener in staat om op eenvoudige wijze met zowel uw patiënt als met uw collega's te communiceren.

Een belangrijke functie binnen Pro is het unieke en multidisciplinaire behandelplan voor iedere patiënt. Hiermee kunt u sneller reageren op ontwikkelingen of incidenten bij uw patiënt en bevindingen van mede-behandelaren. Patiënt1Pro maakt gebruik van het Persoonlijk GezondheidsDossier dat de patiënt

zelf beheert

Onderdeel van

Stemmingsgrafiek twee weken/zes maanden



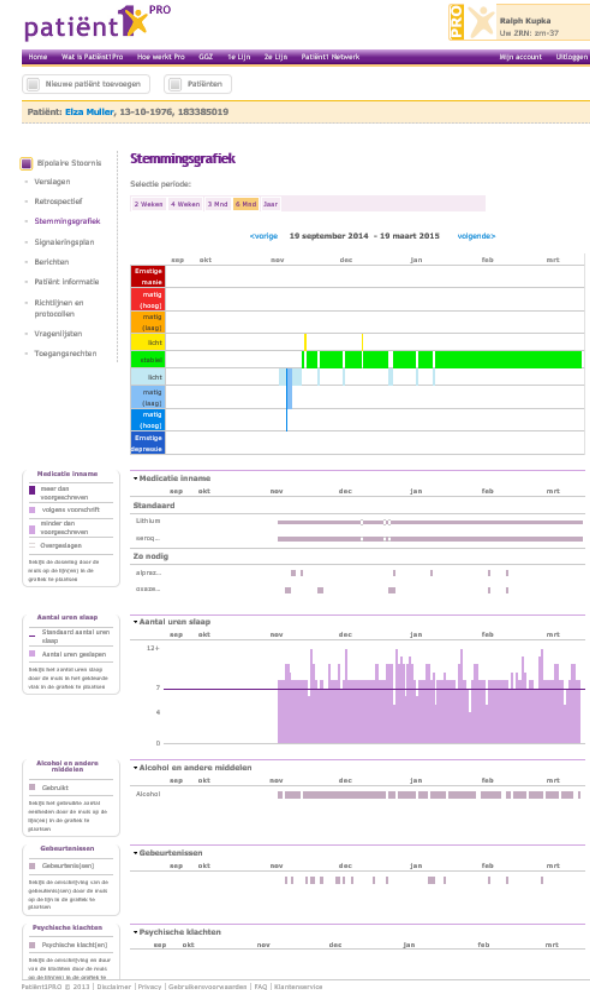
 Persoonlijk GezondheidsDossier
 PGD

[Home](#)
[Wat is mijn PGD?](#)
[Voor professionals](#)
[Encyclopedie](#)
[Instructies](#)
[Mijn account](#) [Uitloggen](#)

 [Start](#)
 [Medisch dossier](#)
 [Medicatie](#)
 [Meetwaarden](#)
 [Behandelplannen](#)
 [Doktersverslagen](#)

Bipolaire Stoornis

- | Hoofdbehandelaars | | | | |
|-------------------|------------|-------------|----------------|--|
| Naam | Zorgberoep | specialisme | Zorginstelling | |
| | | psychiater | | |
-
- | Betrokken zorgverleners | | | | |
|-------------------------|------------|---------------------------|----------------|--|
| Naam | Zorgberoep | specialisme | Zorginstelling | |
| | | verpleegkundig specialist | | |
-
- | Huidige medicatie | | | | |
|-------------------|--------------------|---------------------|------------|------------|
| Medicijnnaam | Sterkte | Voorschrift | Datum | RVG-nummer |
| lithium | 400 milligram (mg) | 1x per dag 2 tablet | 09-09-2014 | |
| seroquel | 150 milligram (mg) | 1x per dag 1 tablet | 06-06-2014 | |



Het signaleringsplan/berichtenmodule

[Home](#)
[Wie we patiënt](#)
[Over PatiëntPRO](#)
[Patiënt Network](#)
[Mijn account](#)
[Uitloggen](#)

[PatiëntPRO](#)
[Nieuwe patiënt toevoegen](#)

[Behandelingen Bijzondere Stromen](#)

Berichten

afspraken

Bericht geplaatst door: op:

Beste is telefoongesprek van zonet spraken v iberbt om de avonden zoveel mogelijk vrij te d. Probeer even of het eerder innemen van zeze week berut om wat op adem te komen 1 eventuele sedatie in de ochtend verbeterd. Als de ventueel in een dosis van 5 mg, de balans t 1 mij wil en overleggen over de medicatie, kan hij me natuurlijk bereiken of Vriendelijke

groet,

Antwoord op dit bericht

het gaat niet zo goed

Bericht geplaatst door: op:

Dag gaat niet zo goed. Sinds een week gebruik ik 30 mg prednison omdat het met mijn longen niet goed gaat. Ik heb e arts (is langdurig ziek) en deze nieu adt van 'ennelijk, Daarna zelf Ventolin wat het hyperige gevoel alleen maar ver s eergist het thuis nog al, ik Daarnaas ik werk en en het zijn lange dagen. Wat kan ik doen om het niet verder uit ten lopen afgezien van wat ik zelf al verzonnen heb. Vriendelijke groet,

Antwoord op dit bericht

Berichtenmodule

Signaleringsplan	
Stabiele en neutrale fase	
Wat merk ik zelf	Wat kan ik doen
☐ niets ☒ Depressie	☐ nog geen actie ingezet ☒ Manie
Vroegere signalen van licht depressieve fase	Vroegere signalen van licht manische fase
Wat merk ik zelf  > vroeger signaleert omgeving ☐ ik heb nergens meer pijn in ☐ het wordt normaal om me heen. Wat kan ik doen ☐ hardlopen ☐ opsmullen	Wat merk ik zelf  > vroeger signaleert omgeving ☐ weinig slapen ☐ ik praat teveel ☐ ik doe veel te veel op één dag. Wat kan ik doen ☐ om 12 uur naar bed gaan ☐ geen contact met anderen zoeken ☐ agenda leger maken
Vroegere signalen van matig depressieve fase	Vroegere signalen van matig manische fase
Wat merk ik zelf  > vroeger signaleert omgeving ☐ ik krijg mijn werk niet gedaan ☐ ik krijg het huishouden niet meer georganiseerd Wat kan ik doen ☐ de taken opdelen in kleine stukken ☐ de dingen die gedaan moeten worden opschrijven en indelen	Wat merk ik zelf  > vroeger signaleert omgeving ☐ ongeconcentreerd zijn ☐ allerlei taken door elkaar heen doen ☐ geïrriteerd zijn Wat kan ik doen ☐ dingen één voor één afmaken ☐ een lijstje maken ☐ fietsen, hardlopen
Vroegere signalen van ernstig depressieve fase	Vroegere signalen van ernstig manische fase
Wat merk ik zelf  > vroeger signaleert omgeving ☐ ik denk voortdurend aan doodgaan Wat kan ik doen ☐ ik moet mijn arts bellen/maken	Wat merk ik zelf  > vroeger signaleert omgeving ☐ ik maak ruzie met iedereen Wat kan ik doen ☐ contacten uit de weg gaan

Signaleringsplan

Koppeling tussen stemmingsmeter (Life Chart) en signaleringsplan.

Lifechart: mijn stemming



Signaleringsplan

Eerste signalen voor een matig manische fase

- slaap minder

Wat kan ik doen in een licht manische fase

- rust nemen

Interactie stemmingsmeter
en signaleringsplan

Methode (opzet)

- Pilot-studie, pre-test-post-test design, T0 en T1 (twaalf mnd).
- Op T1 aanvullende face-to-face kwalitatieve semigestructureerd interviews.
- Gelegenheidssteekproef 75 patiënten van GGZinGeest (Amsterdam en Hoofddorp), Altrecht (Utrecht), en het UMC Groningen,
- Werving via professionals, 25 per instelling.
- Start project eind 2011, METC-traject 2012, Start pilot januari 2014.
- Per team twee SPV/GGZ-VS en een behandelend arts betrokken.

Doelstellingen

- Het gebruik en gebruikerservaringen met het PGD BS bij patiënten, mantelzorgers en behandelaren.
 - Gebruik: inlogfrequentie en bezochte modules
 - Ervaringen ten aanzien van eigen regie en dialoog met de behandelaar
- Evalueren aanwijzingen voor effecten T1 t.o.v. T0, op kwaliteit van leven, empowerment, symptoomreductie, veranderingen in stemming/activiteit, ziektelast en ernst, gemeten met MANSA, NEL, IDS-SR, ASRM, OQ-45, GAF en CGI-BP.
- Maandelijkse monitoring frequentie en soort gebruik.
- Beperkte vragenlijst bij voortijdig stoppen gebruik (via hulpverleners).

Inclusie/exclusie

- Diagnose bipolaire stoornis I of II, ≥ 18 jaar
- Recidiverende episodes en voorgeschiedenis $\geq$ drie (hypo)manische of depressieve episodes, tenminste één in afgelopen 12 maanden?
- Minimaal zes maanden ambulante behandeling ontvangen, één keer per zes weken polibezoek
- Beschikken over digitale vaardigheden, PC/laptop met internet en E-mail
- Beheersing Nederlandse taal
- Exclusie: Ernstige depressieve of manische episode (CGI-BP ≥ 6), en/of psychotische kenmerken

Tijdspad/werving en retentie

- Start eind 2011, METC-traject 2012
- Daadwerkelijke start januari 2014, geleidelijke instroom T1 juli 2015.
- Retentie:



- Ervaringen van 11 bij de behandeling betrokken hulpverleners
- Ervaringen van naasten: slechts één respondent.

Analyses

- Data analyses met IBM SPSS 22
- Gepaarde t-toetsen.
- Descriptieve statistiek voor sociodemografische en kwalitatieve data.
- Subgroep analyses: kruistabellen → gebruikersprofielen.

Resultaten (voorlopig)

- Van de 75 gevraagde patiënten zijn 66 gestart op T0 (45.17 ($\pm$ 10.67) jaar, 66.7% vrouw, BD I= 69.6%).
- 45 (68%) tot aan het eind van de studie gebruik gemaakt van PGD-BS.
- 39 patiënten (47.23 ($\pm$ 9.57) jaar, 59% vrouw, BD I= ?%) uiteindelijk eerste en laatste vragenlijsten ingevuld.

	Gem. op T0 (SD)	Gem. op T1 (SD)	Relatief gem. verschil	95% BI	P-waarde
Kwaliteit van leven (MANSA _{som})	57,07 (13,44)	55,87 (10,55)	-1,2 (9,9)	(-4,41 - 2,00)	0,45
Empowerment (Nei _{Totaal})	3,55 (0,39)	3,6 (0,46)	0,05 (0,42)	(-0,09 - 0,18)	0,48
Professionele hulp	4,16 (0,61)	4,28 (0,50)	0,12 (0,63)	(-0,08 - 0,33)	0,24
Sociale steun	3,79 (0,53)	3,91 (0,52)	0,12 (0,53)	(-0,05 - 0,29)	0,17
Eigen wijsheid	3,49 (0,55)	3,56 (0,68)	0,07 (0,58)	(-0,11 - 0,26)	0,43
Erbij horen	3,70 (0,47)	3,68 (0,59)	-0,02 (0,51)	(-0,18 - 0,15)	0,83
Zelfmanagement	3,59 (0,48)	3,59 (0,65)	0 (0,52)	(-0,17 - 0,17)	1,00
Betrokken leefgemeenschap	2,92 (0,61)	2,87 (0,51)	-0,05 (0,47)	(-0,20 - 0,10)	0,50
Ernst depressieve symptomen (IDS-SR _{som})	20,82 (11,04)	22,21 (13,00)	1,38 (11,78)	(-2,44 - 5,20)	0,47
Aanwezigheid (hypo)manie ASRM _{som}	1,92 (3,04)	1,67 (2,04)	-0,26 (2,79)	(-1,16 - 0,65)	0,57
Algemene psychische klachten (OQ-45)	-----	-----	-----	-----	----
Symptomatisch	40,49 (15,09)	41,72 (17,98)	1,23 (11,94)	(-2,64 - 5,10)	0,52
Interpersoonlijke relaties	14,31 (5,99)	13,79 (6,07)	-0,51 (5,46)	(-2,28 - 1,26)	0,56
Sociale rol	12,15 (3,88)	12,28 (4,65)	0,13 (5,18)	(-1,55 - 1,81)	0,88
Angst- en Somatische symptomen	19,85 (8,19)	20,05 (8,95)	0,21 (6,37)	(-1,86 - 2,27)	0,84

Resultaten (gebruikerservaringen)

- 87% dat het gebruik van het PGD de communicatie tussen hulpverlener en patiënt heeft bevorderd.
- Meer dan 55% zegt dat het PGD positief bijdraagt aan het inzicht in factoren die het stemmingsverloop, het psychisch welbevinden en het slaap-waak ritme beïnvloeden.
- Gebruikers waren vooral te spreken over de digitale variant van de Retrospectieve LifeChart die veelvuldig (75%) werd gebruikt.

Resultaten

- Knelpunt: omslachtige procedure bij het inloggen, het navigeren en het aanbrengen van wijzigingen binnen medicatiemodule.
- 60% van de patiënten die het PGD tot op het eind hebben gebruikt heeft in het verleden meerdere (3-20+) depressieve en/of (hypo)manische episodes doorgemaakt.
- Vraag of ervaren ziektelast van invloed is op het al dan niet gebruik maken van zelfmanagementinstrumenten zoals het PGD-BS. → subgroep analyses.

Subgroep analyses (uitvallers/gebruikers)

QBP-45 deel B/gebruik - aantal keren login	Kendall's tau	SE	P-waarde
Frequentie hypomane/manische episode	,209	,135	,121
Frequentie opname voor manie	-,118	,126	,349
Frequentie depressieve episode	,057	,135	,673
Frequentie opname voor depressie	-,074	,129	,563
Aantal ernstige suïcidepogingen	,306	,090	,001*

Subgroep analyses

- Er wordt nog gekeken of er verschil is in subgroepen, op diagnose, ernst en ervaren ziektelast via:
- QBP- deel A
- CGI-BP
- GAF
- Doel: gebruikersprofiel te reconstrueren.

Gebruikerservaringen (patiënten/behand.)

- Meer zicht op factoren die stemming beïnvloeden
- Helpt communicatie verbeteren
- Positief (ervaren) effect op eigen regie
- Gebruiksvriendelijkheid verbeteren: inloggen, navigeren, invoeren
- Geen systematisch onderwerp gesprek behandelkamer
- Combi EPD en PGD BS: tijdsintensief
- Gebruik alerts, bv. SMS/berichtenmodule
- Meer instructie nodig van hulpverlener
- Merendeel wil PGD BS blijven gebruiken

Beperkingen/conclusies

- Kleine n, non-gerandomiseerd, geen controlegroep.
- Werving was discontinue over ± 15 maanden, lastig te interpreteren.
- Geen effect op T1 t.o.v. T0, was design niet naar.
- Enkel kleine associatie met hoogte aantal tentamen suïcide in verleden ($t=.306 (\pm 0.90)$; $P=0.001$) bij blijvend gebruikers.
- Gebruikerservaringen waren overwegend positief, vooral over stemmingsmeter (digitale LifeChart) → wenselijk een app te ontwikkelen.
- Feedback gaf waardevolle aanwijzingen tot verbetering.

Vervolg

- Ondanks de gevonden technische en inhoudelijke knelpunten kan gesteld worden dat over het algemeen zowel patiënten als hulpverleners enthousiast zijn over de gebruiksmogelijkheden van het PGD BS en het potentieel als zelfmanagement-ondersteunend instrument.
- Er zijn verbeterpunten aangegeven waarmee de bruikbaarheid en informatiewaarde van het PGD BS als zelfmanagement- en communicatiemiddel verbeterd wordt. De uitkomsten van deze pilotstudie geven richting voor verbeteringen, vervolgonderzoek en implementatie.

Implementatie

- Na aanpassingen is PGD-BS geschikt voor gebruik.
- Beschikbaar aan de instellingen die aangesloten zijn bij het KenBiS.
- Patiënten die bij deze instellingen behandeld worden kunnen dan samen met hun behandelaars gebruik maken van het PGD.
- De kosten (€1,- per patiënt) zijn declarabel als e-health toepassing bij zorgverzekeraar.
- Daarnaast wordt het PGD in een "light" versie (met alle zelfmanagement tools, maar zonder de communicatie-tools) kosteloos beschikbaar gesteld.
- Implementatie wordt na een jaar worden geëvalueerd.

Einde presentatie

Discussie

Bedankt voor uw aandacht.

