

De inbedding van online zelfmanagementdagboeken in het zorgproces van Multiple Sclerose patiënten

Erasmus Universiteit Rotterdam
Instituut Beleid en Management Gezondheidszorg
MSc Zorgmanagement

Jessica Groenenboom
Studentnummer: 350638

Scriptiebegeleider: Dr. Marleen de Mul
Co- begeleider: Dr. Peter J. Jongen

Meelezer: Dr. Bert Huisman
Meelezer: Dr. Tineke Broer

2013



Met dank aan:



Samenvatting

Achtergrond: Online applicaties voor chronisch zieken, zoals een zelfmanagementdagboek, zouden toegevoegde waarde voor het zorgproces hebben, omdat de ziekte met behulp van zulke applicaties beter te managen is. De gestelde voordelen worden echter niet in iedere studie gevonden, waardoor de empirische onderbouwing zwak is. Daarnaast valt de acceptatie en het gebruik van online applicaties in de praktijk regelmatig tegen. Om meer inzicht te krijgen in de gevolgen die online applicaties hebben op zorgpraktijken is het belangrijk dat deze nauwkeurig geëvalueerd worden tijdens de implementatie en in het proces erna.

Doel: Het doel van dit onderzoek is inzicht krijgen in hoe verschillende ziekenhuizen een zelfmanagementdagboek inbedden in een zorgtraject voor MS patiënten en hoe deze integratie met name de rol van de medisch professional in het zorgproces beïnvloedt.

Methoden: Dit onderzoek is een kwalitatief onderzoek, met een case study opzet. Er zijn drie ziekenhuizen geselecteerd die deelnemen aan het MSmonitor project. In elke case vonden interviews plaats met zorgverleners en werden documenten bestudeerd.

Aanvullende data werd verzameld middels een focusgroep en een aantal interviews met patiënten. De data is geanalyseerd met behulp van een conceptueel raamwerk, gebaseerd op de Normalisation Process Theory,

Resultaten: De wijze van implementatie van de MS dagboeken verschilt per ziekenhuis. Als grootste winst van het gebruik van de online dagboeken wordt door professionals de meer efficiëntere indeling van het spreekuur genoemd. Het online dagboek maakt het bespreken van een aantal klachten meer laagdrempelig. Deze voordelen zijn echter alleen van toepassing als het dagboek ten eerste door de patiënt is ingevuld en bijgehouden en ten tweede als het door de professional wordt ingezien tijdens het spreekuur. Aan deze randvoorwaarden wordt lang niet altijd voldaan.

Discussie: De inbedding van de MS dagboeken in het zorgproces is op dit moment niet optimaal. Om een technologie duurzaam te maken in een zorgproces, is het nodig voldoende aandacht te besteden aan de implementatie en specifiek het inbeddingproces. Door middel van evaluaties kan worden bijgehouden of de doelen en verwachtingen worden bereikt en kan het implementatieplan eventueel worden bijgesteld. Alleen het introduceren van een nieuwe technologie, zoals het MS dagboek, is niet voldoende om deze onderdeel te laten worden van het zorgproces. Ook is het discutabel of het gebruik van dit dagboek leidt tot meer of beter zelfmanagement. Door het toepassen van de Normalisation Process Theory wordt het inzicht in hoe zelfmanagementapplicaties wel of geen onderdeel worden van een zorgproces groter.

Conclusie: Op dit moment is het zelfmanagementdagboek voor MS patiënten niet volledig geïntegreerd in het zorgproces. Dit heeft een aantal oorzaken: het gebruik van de dagboeken is vrijblijvend voor zowel professionals als patiënten, daarnaast zijn er geen doelen en uitkomstmaten gekoppeld aan het gebruik van de dagboeken. Door in de toekomst meer aandacht te besteden aan reflectie, planning en evaluatie kan worden geprobeerd het dagboek beter te integreren in het zorgproces. De werkgroep van het MSmonitor project zou hier een bijdrage aan kunnen leveren.

Summary

Background: Online applications for people with chronic conditions, such as self-management diaries, should add value to the care process, because the condition could be better managed by using these applications. However the alleged benefits are not found in every study, which makes the empirical basis weak. In addition the acceptance and use of these online applications in practice are often disappointing. To gain more insight in the impact of online applications to care practices it is important that these applications are carefully evaluated during implementation and in the process after implementation.

Purpose: Gaining insight in how several hospitals are embedding a self-management diary in a care process for MS patients and how this integration affects particularly the role of medical professionals in the care process. The Normalisation Process Theory is used to examine embedding of a new technology such as a self-management diary in existing processes.

Methods: This is a qualitative study using a case study design. Three hospitals that participate in the MSmonitor project have been selected for the case studies. In each case, interviews with healthcare professionals and document analyses were performed. Additional data was collected in a focus group, and interviews with patients.

Results: The implementation of the MS diaries differs per hospital. Professionals mention a more efficient consult as a great advantage of using the online diaries. The use of an online diary makes discussing a number of complaints more accessible. However these benefits only occur when the diary is used by the patient and when the professional uses the information from the diary during consultation.

Discussion: At the moment the embedding of MS diaries is not optimal. To make a new technology sustainable in healthcare processes it is necessary to pay attention at the implementation process. Evaluations can be used to track if goals and expectations are being reached and to make adjustments to the implementation plan. Only introducing a new technology, like an MS diary, is not sufficient to make it a part of the care process. Another point for discussion is whether the use of this diary indeed leads to more self-management. By applying the Normalisation Process Theory more insight in how self-management applications become a part of everyday routine is gained.

Conclusion: At present the self-management diaries for MS patients are not fully integrated into the care process. This has a number of causes: the use of the diaries is optional for both professionals and patients, and there are no goals and outcomes associated with the use of the diaries. By paying more attention to reflection, planning and evaluation in the future,

better ways of integrating the diaries into the care practice can be sought. The project team of the MSmonitor project could provide contribution at these points.

Inhoud

| | |
|--|----|
| Voorwoord..... | 9 |
| 1. Inleiding..... | 10 |
| 1.1 Achtergrond..... | 10 |
| 1.2 Context en doelstelling van het onderzoek..... | 12 |
| 1.3 Hoofdvraag..... | 13 |
| 2. Theoretisch kader..... | 14 |
| 2.1 Zelfmanagement en MS..... | 14 |
| 2.1.1 Zelfmanagement..... | 14 |
| 2.1.2 Relatie zelfmanagement en MS..... | 15 |
| 2.2 Het theoretisch perspectief van dit onderzoek..... | 16 |
| 2.2.1 Inleiding op de theorie..... | 17 |
| 2.2.2 Normalisation Process Theory : inbedden van technologie..... | 17 |
| 2.2.3 Normalisation Process Theory en zelfmanagementdagboeken..... | 21 |
| 3. Onderzoeksmethoden..... | 23 |
| <i>Doel MSmonitor.....</i> | 24 |
| 3.1 Dataverzameling..... | 27 |
| 3.1.1 Literatuurstudie..... | 27 |
| 3.1.2 Interviews..... | 27 |
| 3.1.3 Focusgroep..... | 29 |
| 3.1.4 Documentanalyse..... | 30 |
| 3.1.5 Analyse van het zelfmanagementdagboek..... | 30 |
| 3.2 Data-analyse..... | 30 |
| 3.3 Kwaliteit, betrouwbaarheid en generaliseerbaarheid..... | 31 |
| 3.4 Ethische overwegingen..... | 32 |
| 4. Resultaten..... | 33 |
| 4.1 De drie casussen..... | 33 |
| 4.2 Ontwikkeling & Implementatie..... | 36 |
| 4.3 Inbedding..... | 38 |
| 4.3.1 Interactionele werkbaarheid..... | 38 |
| <i>Congruentie.....</i> | 38 |
| <i>Beschikking.....</i> | 40 |
| 4.3.2 Relationele integratie..... | 42 |
| <i>Verantwoording en Vertrouwen.....</i> | 42 |
| 4.3.3 Werkbaarheid van vaardigheden..... | 44 |
| <i>Verdeling en Prestatie.....</i> | 44 |
| 4.3.4 Contextuele integratie..... | 48 |
| <i>Uitvoering en Realisatie.....</i> | 48 |

| | | |
|-------|---|-----------|
| 4.4 | Interpretatie en Zelfmanagement | 51 |
| 4.4.1 | Interpretatie | 51 |
| 4.4.2 | Zelfmanagement | 52 |
| 5. | Discussie..... | 55 |
| | <i>Opvallendste verschillen ziekenhuis A,B,C.....</i> | <i>55</i> |
| 5.1 | Implementatie versus Inbedding | 55 |
| 5.2 | Zelfmanagement versus Monitoring | 57 |
| 5.2.1 | MS en Zelfmanagement | 58 |
| 5.3 | Reflectie op de theorie | 59 |
| 5.4 | Reflectie op de onderzoeksmethoden | 60 |
| 5.4.1 | Onderzoeksopzet | 60 |
| 5.4.2 | Dataverzameling | 61 |
| 6. | Conclusie | 62 |
| 6.1 | Het theoretisch perspectief van dit onderzoek | 62 |
| 6.2 | Ontwikkeling, Implementatie en Evaluatie..... | 63 |
| 6.3 | Organisatie | 64 |
| 6.4 | Interpretatie en Zelfmanagement | 64 |
| 6.5 | Beantwoording van de hoofdvraag | 65 |
| 7. | Aanbevelingen | 66 |
| | Referenties..... | 68 |
| | Bijlagen | 73 |

Voorwoord

Deze scriptie is geschreven in het kader van het afstudeertraject voor de studie zorgmanagement aan de Erasmus Universiteit te Rotterdam. Heel anders dan ik had gepland heb ik nu dan eindelijk toch mijn scriptie af. Dit traject heeft vele ups en downs gekend, maar ik ben vooral blij met het eind resultaat.

Wanneer men op internet gaat zoeken naar zelfmanagement wordt allerlei informatie gevonden, gericht op patiënten met chronische aandoeningen. Echter dan gaat het vooral over zelfmanagement bij ziekten zoals diabetes, astma en obesitas. Over zelfmanagement bij MS patiënten is nog relatief weinig bekend. Het MSmonitor project onder leiding van Dr. Jongen levert een bijdrage aan het verzamelen van kennis over het online begeleiden van MS patiënten en daarnaast het verbeteren van de MS patiëntenzorg. Ik ben blij dat ik een bijdrage heb kunnen leveren aan dit mooie project.

Graag wil ik alle mensen bedanken voor hun medewerking en begeleiding. Mijn bijzondere dank gaat uit naar:

- Dr. Marleen de Mul; bedankt voor de kritische blik, inzet en begeleiding welke uiteindelijk tot het mooie resultaat hebben geleid.
- Dr. Peter J. Jongen; bedankt voor het interview dat ik heb mogen houden, de begeleiding en de kritische noot op de inhoud.

Ook wil ik mijn familie en vrienden bedanken voor al het geduld en begrip dat ze hebben getoond en de steun die ik heb ervaren om deze scriptie te schrijven. Speciaal wil ik mijn lieve ouders en zusje bedanken vanwege het feit dat zij altijd voor mijn klaarstaan en mij altijd hebben gemotiveerd om mij verder te ontwikkelen en het beste uit mijzelf te halen. Als laatste wil ik mijn lieve vriend Wouter bedanken voor alle keren dat hij mijn scriptie heeft gelezen en nagekeken, voor alle feedback en steun!

Zonder jullie was het mij niet gelukt om dit te kunnen schrijven, allemaal heel erg bedankt!

Tilburg, 2013

1. Inleiding

1.1 Achtergrond

Afgelopen decennia is de manier waarop het zorglandschap is ingericht veranderd. Waar de zorg voorheen gericht was op het acuut oplossen van ziekte gerelateerde problemen, is de focus nu meer komen liggen op de zorg voor chronische aandoeningen (Lorig & Holman 2003:2). In Nederland heeft bijna een kwart van de bevolking een of meerdere chronische ziekten, dit betekent dat er ruim 4,5 miljoen chronisch zieken zijn (Nationaal Kompas Volksgezondheid). Een chronische ziekte wordt gedefinieerd als een irreversibele aandoening, waarbij vaak een langdurig beroep op de zorg wordt gedaan (Nationaal Kompas Volksgezondheid). Vanwege dit langdurig gebruik van de zorg, en de daarmee gepaard gaande hoge kosten, gaat er veel aandacht naar het verbeteren van de zorg rondom deze groep, zeker gezien de verwachte vergrijzing van de bevolking.

Om de zorg voor chronisch zieken te optimaliseren wordt in veel publicaties het gebruik van internet genoemd. Volgens de Raad voor de Volksgezondheid en Zorg (RVZ 2002) biedt het gebruik van internet een aantal kansen, zoals verbetering van de kwaliteit van zorg en efficiencyverhoging van de zorg. Anderson et al. (2003) specificeren de kwaliteitswinst nog verder: het reduceren van fouten, beter management van chronisch zieken en een betere patiëntparticipatie zouden positieve effecten zijn. Vooral de laatst genoemde potentiële voordelen krijgen de laatste tijd veel aandacht. Online applicaties worden dus steeds belangrijker binnen de zorg, echter bestaat er nog maar weinig empirisch bewijs dat de gestelde voordelen kan staven (Tang et al. 2006, Black et al. 2011:12).

Met name voor chronisch zieken kunnen verschillende online applicaties, bijvoorbeeld een zelfmanagementdagboek, toegevoegde waarde hebben, omdat zij hun ziekte met behulp van deze applicaties beter kunnen managen. Door middel van deze applicaties kunnen zij beter inzicht krijgen in bepaalde aspecten van hun ziekte en de parameters van de ziekte monitoren. Aan de hand van dit inzicht kunnen zij beter inschatten wanneer zij hulp moeten inschakelen, tevens kan het helpen bij het maken van beslissingen (May et al. 2005).

Een van de digitale toepassingen die voor een aantal (chronische) ziektebeelden is ontwikkeld, is een zogenaamd zelfmanagementdagboek. Zelfmanagement is belangrijk voor mensen met een chronische aandoening, omdat de patiënt met een chronische aandoening verantwoordelijk is voor het dagelijks managen van zijn of haar ziekte. Het gebruik van een zelfmanagementdagboek heeft niet alleen invloed op processen die rondom de zorg plaatsvinden. Door het toepassen van een zelfmanagementdagboek, zal de zorg dichterbij de patiënt kunnen worden uitgevoerd. Hierdoor zullen zowel patiënt als zorgprofessional een andere rol in het zorgproces innemen. De rol van de zorgprofessional verandert hierdoor in

die van leraar, partner en supervisor (Lorig & Holman 2003:2). De zorg verschuift richting de thuissituatie van de patiënt en wordt gevormd door een samenwerking tussen de patiënt, diens familie en zorgprofessionals (Wilde & Garvin 2006).

Het introduceren van een nieuwe technologie, zoals een online zelfmanagementdagboek, gaat gepaard met veel veranderingen: transformatie van een zorgpraktijk, veranderde relaties tussen patiënten en medisch professionals en het ontstaan van een nieuwe markt (Asveld et al. 2009). May et al. (2005) noemen als factor voor het slagen van nieuwe technologieën in de zorg, dat men ervoor moet zorgen dat de nieuwe technologie wordt ingebed in de organisatie en daarmee in de werkwijze van professionals. Het slagen van een initiatief is voor een groot deel daarvan afhankelijk. Inbedding in bestaande werkpraktijken en routines is een opkomend thema in de implementatieliteratuur, wat onder andere blijkt uit het implementatiemodel van Grol & Wensing (2011) dat veelvuldig in Nederland gebruikt wordt om de implementatie van innovaties in de zorg te ondersteunen. Dit model is in 2009 uitgebreid met een aantal stappen, waaronder de stap integratie in routines. Echter, hoe een nieuw geïntroduceerde technologie in praktijk toegepast zal gaan worden, is vooraf niet altijd duidelijk. Verschillende studies hebben aangetoond dat nieuwe technologie op een hele andere manier kan worden toegepast dan oorspronkelijk bedoeld door de ontwerpers (Orlikowski 2000). Bij het gebruik van een zelfmanagementdagboek gaat het niet meer alleen over professionals die technologie toepassen, maar ook over patiënten die (dezelfde) technologie toepassen. Volgens Orlikowski (2000) worden gebruikers (patiënten) van een technologie beïnvloed door de mensen die de technologie demonstreren en toelichten (professionals). Professionals hebben dus invloed op de mate waarop een online zelfmanagementdagboek wordt ingebed in de leefwereld van de patiënt. Dientengevolge zal een zorgtechnologie zoals een zelfmanagementdagboek eerst voldoende ingebed moeten worden in de werkwijze van de professionals om een optimaal gebruik door patiënten te bewerkstelligen.

De tot nu toe gestelde voordelen van online applicaties; toename van de veiligheid, kwaliteit en doelmatigheid worden niet in iedere studie gevonden, waardoor de empirische onderbouwing zwak is. Daarnaast valt de acceptatie en het gebruik van online applicaties in de praktijk regelmatig tegen. Het is nodig meer inzicht te krijgen in de bedoelde en de onbedoelde gevolgen die online applicaties hebben op zorgpraktijken, daarom moeten deze nauwkeurig geëvalueerd worden tijdens de implementatie en in het proces erna (Harrison et al. 2007; Nijland 2011; Mair et al. 2012).

1.2 Context en doelstelling van het onderzoek

Verschillende ziekenhuizen stellen voor MS-patiënten zelfmanagementdagboeken online beschikbaar. De gegevens uit deze dagboeken worden onder andere gebruikt voor wetenschappelijk onderzoek naar MS door het MSmonitor project. Deze dagboeken worden door het bedrijf Curavista geleverd en kunnen naar de wensen van de instelling aangepast worden (www.curavista.nl).

Het doel van dit onderzoek is inzicht krijgen in hoe verschillende ziekenhuizen het zelfmanagementdagboek integreren in een zorgtraject voor MS patiënten en hoe deze integratie met name de rol van de medisch professional in het zorgproces beïnvloedt. Binnen dit onderzoek worden twee aspecten onderzocht; de mate van inbedding van zelfmanagementdagboeken en de effecten van de (eventuele) inbedding van zelfmanagement. Als theoretische lens bij dit onderzoek wordt de Normalisation Process Theory gebruikt, de keuze voor deze theorie zal in het theoretisch kader verder worden toegelicht.

Dit onderzoek richt zich hoofdzakelijk op de inbedding van de zelfmanagementdagboeken aan de kant van de zorgprofessional, maar het perspectief van de patiënt wordt daarbij wel meegenomen, omdat patiënten een onmisbaar onderdeel zijn bij het onderzoeken van de inbedding van zelfmanagementdagboeken in de werkprocessen van professionals.

1.3 Hoofdvraag

De hoofdvraag voor dit onderzoek luidt:

Hoe wordt het gebruik van zelfmanagementdagboeken ingebed in de werkwijzen van professionals bij de zorg van patiënten met MS en welke gevolgen heeft dit voor de professionals?

Om tot beantwoording van deze hoofdvraag te komen, zijn de volgende deelvragen geformuleerd:

1. Welke bijdrage bieden online dagboeken aan zelfmanagement van MS patiënten?
2. Hoe kan de inbedding van zelfmanagementdagboeken worden geanalyseerd vanuit de Normalisation Process Theory?
3. Op welke wijze heeft de ontwikkeling, implementatie en evaluatie van het zelfmanagementdagboek plaatsgevonden?
4. Hoe sluit het zelfmanagementdagboek aan bij de reeds bestaande organisatorische en sociale systemen en wat is hiervan het effect op de mate van inbedding in het zorgproces?
5. Op welke manier worden de gegevens uit de zelfmanagementdagboeken geïnterpreteerd door de professionals en gebruikt in hun contact met de patiënt?

Deelvraag één en twee worden beantwoord vanuit literatuur en theorie. De overige deelvragen worden beantwoord door middel van een literatuurstudie en het uitvoeren van drie casestudies in ziekenhuizen die meewerken aan het MSmonitor project. Ook zijn een aantal MS patiënten geïnterviewd en is er een focusgroep voor professionals gehouden. In het volgende hoofdstuk zal het theoretisch kader van dit onderzoek worden geschetst en zullen de eerste twee deelvragen worden beantwoord.

2. Theoretisch kader

In dit hoofdstuk wordt het theoretisch kader van het onderzoek geschetst. Allereerst worden een aantal definities bepaald en uitgelegd met betrekking tot zelfmanagement en MS. Vervolgens wordt in paragraaf 2.2 ingegaan op het theoretisch perspectief van dit onderzoek.

2.1 Zelfmanagement en MS

In onderstaande paragrafen zal het begrip zelfmanagement worden gedefinieerd. Daarnaast wordt de relatie tussen zelfmanagement, MS en het theoretisch perspectief verduidelijkt.

2.1.1 Zelfmanagement

In het midden van de jaren '60 werd de term zelfmanagement voor het eerst gebruikt, waarmee werd bedoeld dat de patiënt een actieve deelnemer aan de behandeling was (Creer 1976 in Lorig & Holman 2003). Sindsdien wordt dit begrip veelvuldig in publicaties gebruikt, waarbij verschillende definities van zelfmanagement gehanteerd worden. Barlow et al. (2002) komen in hun artikel uiteindelijk tot de volgende definitie:

'self-management refers to the individual's ability to manage the symptoms, treatment, physical and psychosocial consequences and life style changes inherent in living with a chronic condition. Efficacious self-management encompasses ability to monitor one's condition and to effect the cognitive, behavioural and emotional responses necessary to maintain a satisfactory quality of life. Thus, a dynamic and continuous process of self-regulation is established'. Wanneer in onderstaande alinea's zelfmanagement wordt genoemd, wordt bovenstaande definitie gehanteerd.

Door het groeiend aantal mensen met een chronische ziekte is de afgelopen jaren meer aandacht ontstaan voor geïntegreerde zorgprocessen, waarbij de nadruk ligt op samenwerking tussen verschillende professionals en afstemming op de behoefte van de patiënt (ZonMw.nl). Zelfmanagement interventies zijn een belangrijk onderdeel van deze geïntegreerde zorgprocessen (Bourbeau & Van der Palen 2009). Juist bij chronisch zieken wordt veel over zelfmanagement gesproken, omdat deze patiënten dagelijks te maken hebben met het omgaan met verschillende aspecten van de ziekte (Lorig & Holman 2003:1). Barlow et al. (2002) tonen aan dat vergeleken met geen interventie, zelfmanagementdagboeken zorgen voor voordelen voor de deelnemers, zoals verbetering van kennis over de ziekte, verbetering in het zelf managen van een ziekte en andere aspecten van de gezondheidsstatus. Online applicaties, zoals zelfmanagementdagboeken, zullen de participatie van patiënten in hun eigen zieketraject verbeteren. Uit een aantal onderzoeken (Berger, Wagner & Baker 2005; Cline & Hayes 2001; Hardey 2001 in Dedding

et al. 2011) blijkt dat patiënten makkelijker vragen stellen via het internet, waardoor uiteindelijk hun algehele toestand kan verbeteren. Ook neemt de behandeltijd die patiënten van professional innemen af (Bourbeau & Van der Palen 2009). Echter om de voordelen van zelfmanagement bij patiënten te bereiken, benoemen Lorig & Holman (2003) het trainen van patiënten in de omgang met zelfmanagement als een belangrijk onderdeel.

Het gebruik van online applicaties kent ook een aantal nadelen. Door het gebruik kan een verschuiving tussen instituties plaatsvinden. De patiënt krijgt door het gebruik meer kennis en kan daardoor als een bedreiging voor de autonomie van de professional worden gezien (Webster 2002), hetgeen kan leiden tot weerstand. Daarom is het bij het gebruik van zelfmanagementdagboeken belangrijk om professionals te trainen in deze verandering van hun positie, door hen te leren om zelfmanagement mogelijkheden voor patiënten te behouden en te stimuleren. Door patiënten kan het gebruik van een zelfmanagementdagboek als negatief worden ervaren, omdat de ziekte in huis komt en actief gedrag wordt verwacht. Het zelf managen van een ziekte hoeft daarom niet per definitie als positief te worden ervaren (Mol 2006). Het invullen van een zelfmanagementdagboek kost bijvoorbeeld tijd van de patiënt en door het moeten gebruiken van een online dagboek wordt hij in het dagelijks leven vaker geconfronteerd met zijn chronische ziekte (Mol 2006). Uit het onderzoek van Pols (2012) blijkt dat het contact tussen professional en patiënt meer frequent wordt door het toepassen van zelfmanagement. Het gaat bij de patiënt om het inpassen van de ziekte in het dagelijkse leven. Zelfmanagement draagt hier aan bij, maar gezamenlijkmanagement zou soms een betere benaming zijn volgens Pols (2012). Dit omdat een patiënt samen met familie, vrienden en professionals de beste weg zoekt in het omgaan met de chronische ziekte.

2.1.2 Relatie zelfmanagement en MS

Bij MS ontstaan er verharde plekken in het centrale zenuwstelsel, waarin de cellen van het zenuwstelsel zijn aangetast. Door deze verhardingen ontstaan verstoringen in de zenuwgeleiding. MS komt het meest voor bij volwassenen tussen de 20 en 40 jaar (Jongen 2012). De precieze oorzaak van MS is niet bekend. Meestal wisselen periodes van verergering en periodes van verbetering van de klachten elkaar af (www.msvereniging.nl). MS kan veel verschillende klachten met zich meebrengen, de meest voorkomende klachten zijn: vermoeidheid, klachten van de ogen, spierzwakte, gevoelsstoornissen, problemen met plassen en psychosociale problemen (www.msweb.nl). De ziekte kan een grote impact hebben op alle aspecten van het leven van een patiënt (Barlow et al. 2009).

Uit een aantal onderzoeken blijkt dat patiënten met MS al een actieve rol spelen bij het managen van hun ziekte en dat er verschillende interventies zijn ontwikkeld om het zelfmanagement te bevorderen (Knaster et al. 2011:146). De verwachting is dat komende

jaren de behandeling voor MS gekarakteriseerd zal worden door toenemende complexiteit en meer afstemming per individu (Jongen 2012:462). Het zelfmanagementdagboek kan bijdragen aan het managen van deze complexe behandeling en inspelen op de actieve rol van de patiënt in het zorgproces. Online applicaties kunnen bijvoorbeeld het gebruik van medicatie monitoren en bijdragen aan het behalen van behandel doelstellingen (Jongen 2012).

Er bestaat nog onduidelijkheid over welke aspecten van zelfmanagement het meest effectief zijn, dit komt door de grote variëteit in het soort bestaande zelfmanagementapplicaties, de manier waarop deze applicaties worden aangeboden en de manier waarop zij worden geëvalueerd (Bourbeau & Van der Palen 2009). Daarnaast hebben de verschillende zelfmanagementapplicaties verschillende doelstellingen. Dit maakt een goede vergelijking lastig. Voor patiënten met MS zijn tot nu toe vooral zelfmanagementinterventies met betrekking tot vermoeidheid ontwikkeld (Knaster et al. 2011:146). Er wordt vermoed dat er een verband bestaat tussen de mate van zelfmanagement en het naleven van een behandelplan bij MS patiënten (Jongen 2012). Er is nog weinig bekend over hoe patiënten met MS omgaan met zelfmanagement. Uit eerder onderzoek blijkt dat er behoefte bestaat aan toegang en gebruik van duidelijke (geïndividualiseerde) informatie (Knaster et al. 2011:152). Toegang tot informatie en ondersteuning dragen bij aan het naleven van een behandelplan (Jongen 2012:467).

Vanuit het theoretisch perspectief worden relaties tussen mensen, objecten en contexten onderzocht (May et al. 2007:148). In dit onderzoek zijn dat de professionals, de patiënten, het zelfmanagementdagboek en de afdeling waarbinnen dit dagboek wordt geïmplementeerd.

2.2 Het theoretisch perspectief van dit onderzoek

In dit onderzoek staat centraal hoe in bestaande werkprocessen de inbedding van een nieuwe technologie, een zelfmanagementdagboek, plaatsvindt of heeft gevonden. Dit wordt onderzocht vanuit de Normalisation Process Theory. Het toepassen van online zelfmanagementdagboeken heeft consequenties voor de inhoud van het werk, de organisatie en andere sociale relaties (Kling 2000:225). De sociale context speelt een significante rol bij deze consequenties. Met de sociale context wordt de manier bedoeld waarop het gebruik, de organisatie en het delen van informatie in verschillende groepen en bij verschillende rollen plaatsvindt (Kling 2000:226). Door het toepassen van de NPT wordt het inzicht in hoe nieuwe technologieën onderdeel worden van de dagelijkse werkelijkheid groter. Dit is van belang voor de verbetering van huidige systemen en de ontwikkeling van toekomstige systemen (Berg et al. 2003:297). Juist op het gebied van online applicaties,

zoals het zelfmanagementdagboek, bestaat nog weinig inzicht in hoe deze technologie wordt ingebed in een organisatie en of de technologie wel de gewenste uitkomsten heeft (Black et al. 2011:12; Tang et al.2006).

2.2.1 Inleiding op de theorie

Het optimaal toepassen van nieuwe technologie, zoals het zelfmanagementdagboek is afhankelijk van de samenhang tussen het functioneren van de applicatie en het werk van de professionals binnen de gezondheidszorg (Berg 1999:97). Er bestaat geen vaste set hulpmiddelen om een nieuwe applicatie succesvol te implementeren in een bestaande praktijk, dit is afhankelijk van de context. Nog regelmatig onderschat men de complexiteit en overschat men de generaliseerbaarheid van deze applicaties (Kling 2000:228). Wanneer twee gelijkwaardige technologieën in verschillende organisaties worden geïmplementeerd op dezelfde wijze, wil dit niet zeggen dat het gebruik hetzelfde is. Dit is afhankelijk van de interactie tussen mensen en tussen mens en technologie (Harrison et al. 2007). Dit heeft als gevolg dat wanneer een applicatie door een fabrikant wordt ontwikkeld, deze op verschillende manieren binnen verschillende organisaties wordt gebruikt.

Hoewel het duidelijk is dat bij implementatie van een nieuwe technologie altijd consequenties zullen zijn, is de omvang van deze consequenties niet van te voren vast te stellen. De omvang is afhankelijk van de sociaal-politieke context waar binnen de implementatie plaatsvindt (Berg 1999:90). Een voorbeeld van de invloed van online applicaties bij de patiëntengroep chronisch zieken is het vervangen van face-to-face contact, door bijvoorbeeld het gebruik van zelfmanagementdagboeken of videoconsulten. Wanneer men in de toekomst meer consulten met behulp van online applicaties wil gaan uitvoeren, zal er een translatie van een aantal aspecten van een consult moeten plaatsvinden. Dit vergt meer samenwerking met andere professionals, nieuwe culturen van communicatie leren kennen, nieuwe vaardigheden leren, maar ook een investering van tijd, geld en verder onderzoek (Dedding et al. 2011).

Van nieuwe informatietechnologie in de zorg wordt verwacht dat het automatisch leidt tot betere kwaliteit van zorg, maar dan moet de technologie wel toegepast worden op een bepaalde manier. Daarom is het inbedden van nieuwe technologie in organisaties en bredere sociale context nodig om veranderingen te laten plaatsvinden (Harrison et al. 2007). Binnen de Normalisation Process Theory wordt gefocust op factoren die het inbedden van nieuwe technologie bevorderen, dan wel belemmeren.

2.2.2 Normalisation Process Theory: inbedden van technologie

In de literatuur met betrekking tot het toepassen van online applicaties wordt veelvuldig gesproken over het inbedden van een technologie (ICT) in de werkrouines van

professionals. Maar wat houdt de term inbedden precies in? May & Finch (2009:538) hanteren de volgende definitie: *'making practices routine elements of everyday life'*.

Echter nieuwe technologieën een onderdeel maken van de bestaande werkrouines blijkt niet eenvoudig te zijn (Grol & Wensing 2011; Wears & Berg 2005). Wanneer een verandering in de routine niet wordt ingebed, is er in veel gevallen sprake van een terugval (Grol & Wensing 2011). De wijze waarop technologieën (bijvoorbeeld zelfmanagementdagboeken) worden ingebed en geïntegreerd in de sociale context, hoe zij 'normaal' worden, houdt meer in dan alleen externe sturing en het gebruiken van hulpmiddelen (May & Finch 2009:537).

Binnen de NPT wordt een viertal concepten onderscheiden (Murray et al. 2011). Het eerste concept wordt *interactionele werkbaarheid* genoemd, dit betreft de impact die een nieuwe technologie heeft op de interactie tussen professional en patiënt (tijdens een consult bijvoorbeeld). May et al. (2007) maken hierbij onderscheid in twee subconcepten, namelijk congruentie en beschikking. Congruentie gaat in op de interactie die bijvoorbeeld tijdens een consult plaatsvindt. Beschikking gaat om de effecten van de interactie; komt hetgeen verbeterd zou moeten zijn ook naar voren tijdens de interactie? Een arts kan via een zelfmanagementdagboek veel subjectieve ziekte ervaringen krijgen. Deze subjectiviteit is moeilijk te interpreteren en te koppelen aan de kennis die de arts reeds heeft. Bij het managen van chronisch zieken speelt dit vooral een rol, omdat daar de focus ligt op het managen van een ziekte in leefwereld van de patiënt (May et al. 2006:1024). Technologie kan worden toegepast als hybride oplossing voor het conflict, waarbij er ruimte is voor zowel de subjectieve als de objectieve relatie tussen arts en patiënt (May et al. 2006:1028). Van belang bij het concept *interactionele werkbaarheid* is dat alle betrokkenen dezelfde verwachting ten aanzien van de nieuwe technologie hebben (Murray et al. 2011; Grol & Wensing 2011). Professionals kunnen patiënten sturen in het gebruik van online applicaties (Orlikowski 2000) en spelen dus een belangrijke rol bij de mate van inbedding van bijvoorbeeld de online zelfmanagementdagboeken bij patiënten. Een probleem kan ontstaan bij de interpretatie van de gegevens van een dagboek, de vraag die dan rijst is welke kennis telt bij het opstellen van een behandelplan. De patiënt wordt actief deelnemer aan zijn of haar zorgproces, maar weegt de informatie die de patiënt geeft even zwaar als de kennis die de professional bezit?

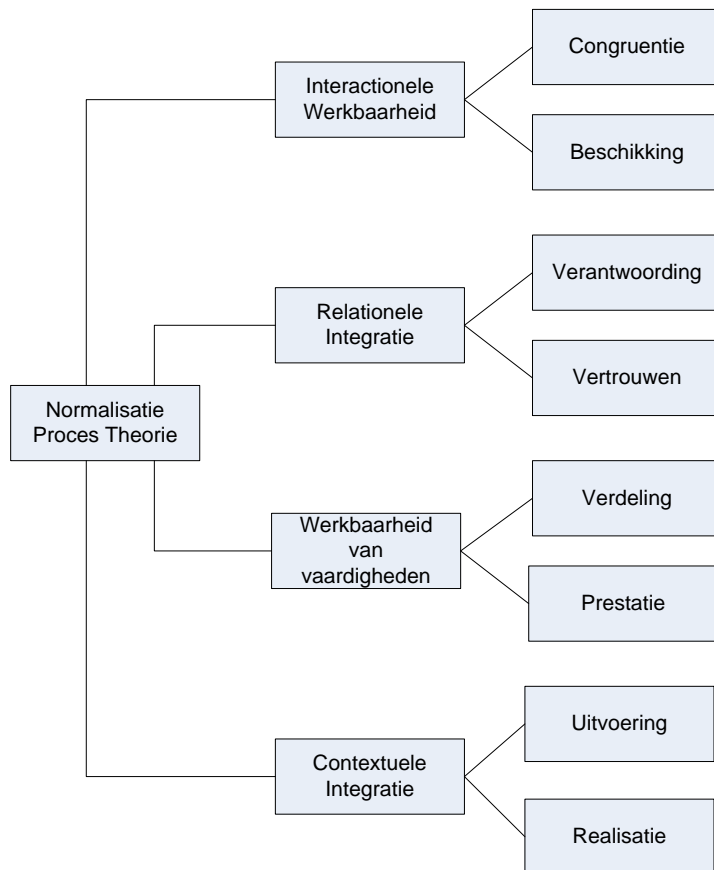
Het tweede concept *relationele integratie* heeft te maken met het effect van de nieuwe technologie op de verschillende groepen professionals die samenwerken. Relationele integratie kan positief bijdragen aan inbedding wanneer de reeds bestaande verdelingen van verantwoordelijkheid niet worden verstoord (Murray et al. 2011; Grol & Wensing 2011). Ook hier maken May et al. (2007) onderscheid in twee subconcepten: verantwoording en vertrouwen. Bij verantwoording gaat het erom welke kennis vereist is, wie

heeft deze kennis, bestaan er meningsverschillen over waar en bij wie de kennis ligt, de bijdrage die wordt verwacht van de deelnemers en de formele en informele regels over de kennisoverdracht binnen praktijken. Het tweede subconcept is vertrouwen; wordt een technologie als geloofwaardig beschouwd. Bijvoorbeeld het gevoel van veiligheid bij het gebruik van een online applicatie.

Het derde concept, *werkbaarheid van vaardigheden* gaat over het vinden, creëren van een 'fit' tussen bestaande routines en de nieuwe technologie. Op welke wijze de nieuwe technologie het werk beïnvloedt, met betrekking tot de verdeling en uitvoering van werkzaamheden (Murray et al. 2011; Grol & Wensing 2011). Hier worden weer twee subconcepten door May et al. (2007) onderscheiden: toewijzing (verdeling) en prestatie.

Het vierde en laatste concept is *contextuele integratie*, dit heeft betrekking op de 'fit' tussen de bestaande organisatorische context en de nieuwe technologie. De manier waarop de nieuwe technologie wordt ingebed in bestaande structuren en procedures. Ook de organisatorische doelen, het moraal van de organisatie en leiderschap dragen hier aan bij (Murray et al. 2011; Grol & Wensing 2011). Hier worden weer twee subconcepten onderscheiden: uitvoering en realisatie. Bij het concept uitvoering gaat het om de praktische kanten van een integratie, bijvoorbeeld de formele en informele evaluatie mechanismen. Realisatie gaat onder andere om de onderhandelingen noodzakelijk om bestaande praktijken aan te passen en nieuwe mogelijk te maken.

In figuur 1 worden de verschillende concepten van Normalisation Process Theory gevisualiseerd.



Figuur 1 Conceptueel Model

Deze theoretische concepten vormen het normalisatieproces van de nieuwe technologie (Murray et al. 2011). Wanneer een technologie is ingebed in de routines van professionals, patiënten en de instelling kan worden gesproken over een duurzame verandering. Om een duurzame technologische verandering tot stand te brengen, zal de nadruk moeten liggen op continue reflectie, evaluatie en planning.

Ook kan een organisatie een aantal maatregelen treffen om de duurzaamheid ofwel houdbaarheid van de implementatie van een nieuwe technologie te borgen. Al tijdens het implementatietraject kan aandacht worden besteed aan hoe men de nieuwe technologie verwacht te integreren in bestaande werkwijzen (Grol & Wensing 2011). Een aantal factoren spelen een rol: aspecten van het ontwerp en implementatie van de nieuwe technologie, de organisatorische context en de externe omgeving (Gruen et al. 2008). Bij het ontwerp en de implementatie is het wenselijk dat gebruikers actief worden betrokken, er bestaat aandacht voor scholing en training en wordt er bijvoorbeeld rekening gehouden met het tijdsplan. Factoren die binnen de organisatorische context een rol spelen zijn leiderschap, een enthousiaste voortrekker, de institutionele effectiviteit en de integratie van de nieuwe technologie met de reeds werkende programma's binnen de organisatie. Factoren uit de externe omgeving die een rol spelen zijn de politieke omgeving, marktwerking en bijvoorbeeld relevante wetgeving (Gruen et al. 2008).

Om een duurzame technologische verandering tot stand te brengen, zal de nadruk moeten liggen op continue reflectie en planning. Hieruit volgen acties die nodig zijn om de nieuwe technologie een vast onderdeel te maken van de dagelijkse werkzaamheden (Gruen et al. 2008). De concepten die May et al. (2007) binnen de Normalisation Process Theory hebben gedefinieerd kunnen worden toegepast om de mate van inbedding van de zelfmanagementdagboeken in het zorgproces van MS te analyseren.

2.2.3 Normalisation Process Theory en zelfmanagementdagboeken

In een aantal ziekenhuizen wordt sinds enige jaren het zelfmanagementdagboek voor MS patiënten gebruikt. Het doel van dit zelfmanagementdagboek is meer inzicht verkrijgen in de aandoening voor zowel de patiënt als de zorgverlener. Het dagboek biedt de mogelijkheid om op gestructureerde wijze informatie bij te houden die van belang is voor de behandeling van MS. Het dagboek bevat aandoeningspecifieke en generieke vragenlijsten die er voor zorgen dat het verloop van de ziekte nauwkeurig wordt weergegeven. Een behandelend arts kan op deze manier beter inzicht krijgen in het verloop van een ziekte bij de patiënt en het behandelplan daarop aanpassen (www.curavista.nl). Ook kan de arts inzicht krijgen in welke mate de patiënt de behandeling naleeft.

Door middel van het zelfmanagementdagboek worden sociale relaties vastgelegd, er wordt bijvoorbeeld vastgelegd wie er toegang toe hebben. Andere sociale relaties worden bepaald door het protocolleren van inhoud van het dagboek (wat mag er allemaal worden opgeschreven?) (Kling 2000). Bij de zelfmanagementdagboeken is het bijvoorbeeld mogelijk dat de patiënt zijn behandelaar toestemming geeft om mee te kijken in het dagboek, waarbij tevens de mogelijkheid wordt geboden dat de behandelaar een melding krijgt als de patiënt een grenswaarde overschrijdt. Door middel van een online consult kan de behandelaar dan het behandelplan aanpassen of de patiënt voorzien van feedback. Op deze manier wordt geprobeerd productieve interactie tussen patiënt en professional te creëren (*interactionele werkbaarheid*) (Blakeman et al. 2010:136), maar onderzoek onder verschillende typen zorgverleners laat zien dat deze interactie niet altijd wordt toegepast in het behandeltraject van de patiënt (Blakeman et al. 2010; Marceau et al. 2010). Zo blijkt bijvoorbeeld uit het onderzoek onder huisartsen van Blakeman et al. (2010:142), dat deze artsen niet te veel aandacht op het zelfmanagement wilden leggen in de consultaties, omdat zij vonden dat er hierdoor weinig ruimte voor de patiënt was om even geen patiënt te zijn. Uit een onderzoek naar het gebruik van een elektronisch pijndagboek onder professionals, blijkt dat professionals de data uit het dagboek niet regelmatig in hun besluitvorming betrokken, omdat zij dit vergeten of vanwege een gebrek aan tijd (Marceau et al. 2010).

Uit bovenstaande blijkt dat zelfmanagementdagboeken niet altijd worden toegepast in het zorgproces. Het is daarom belangrijk de implementatie van een nieuwe applicatie

nauwkeurig te evalueren, niet alleen aan het einde van het implementatietraject, maar juist gedurende het proces dat de nieuwe technologie onderdeel wordt van het zorgproces (Harrison et al. 2007). De concepten die May et al. (2007) binnen de Normalisation Process Theory hebben gedefinieerd zullen daarbij, in dit onderzoek, als analyse raamwerk worden gebruikt.

3. Onderzoeksmethoden

Dit onderzoek heeft de vorm van een empirisch kwalitatief onderzoek. Er is voor gekozen dit onderzoek uit voeren vanuit de Normalisation Process Theory. Om inzicht te krijgen op welke manier ICT applicaties worden toegepast is het passend veel empirische informatie uit de praktijk te vergaren (Berg et al. 2003). Het is daarbij belangrijk de werkrouines in beeld te krijgen en de daarbij behorende onderhandelingen en contexten, dit inzicht is nodig om de samenhang tussen de verschillende elementen te verduidelijken. Uit de literatuur blijkt dat het belangrijk is dat een nieuwe technologie, in dit geval een zelfmanagementdagboek ontwikkeld voor MS patiënten, wordt ingebed in werkwijzen. Het inbedden van een nieuwe technologie in de routines van de zorgprofessional is nodig om de geïntroduceerde technologie duurzaam te maken. Eerder zijn een aantal potentiële voordelen van zelfmanagement genoemd, echter wanneer een applicatie voor zelfmanagement niet wordt ingebed ontstaat de vraag of deze voordelen nog relevant zijn. Om te onderzoeken of zelfmanagementdagboeken voor MS patiënten zijn ingebed in het zorgproces zijn eerder genoemde hoofdvraag en deelvragen opgesteld. Om deze te kunnen beantwoorden is gebruik gemaakt van kwalitatieve onderzoeksmethoden: interviews, focusgroep en documentanalyse. Deze methoden zijn geschikt, omdat deze een dieper inzicht geven in de achtergronden van veranderende relaties en verhoudingen, redenen waarom sommige applicaties falen en inzicht geven in bepaalde werkrouines (Berg et al. 2003). Volgens de Normalisation Process Theory (NPT) die May & Finch (2009:540) hebben gedefinieerd, worden technologieën ingebed in de sociale context door het gezamenlijke resultaat van de mensen die, individueel en collectief, aan de implementatie werken. Om de inbedding in de praktijk te begrijpen wordt gekeken naar wat mensen werkelijk doen en hoe zij werken. In dit onderzoek is daarom gekozen voor casestudies in ziekenhuizen die deelnemen aan het MSmonitor project. Verschillende mensen zijn betrokken bij de zelfmanagementdagboeken en door casestudies te doen wordt duidelijk hoe zij individueel werken en samen werken. In onderstaande paragraaf zal eerst het MSmonitor project nader worden toegelicht. Vervolgens zullen de drie ziekenhuizen waar de casestudies hebben plaatsgevonden kort worden beschreven, waarna in paragraaf 3.1 de verschillende methoden van dataverzameling worden besproken. In de daarop volgende paragrafen zullen achtereenvolgens de 'data-analyse', 'kwaliteit, betrouwbaarheid en generaliseerbaarheid' en 'ethische overwegingen' worden besproken.

Doel MSmonitor

In een aantal ziekenhuizen wordt sinds enige jaren het online zelfmanagementdagboek in het kader van het MSmonitor project aangeboden met als doel de kwaliteit en efficiëntie in het zorgproces te verbeteren (Jongen 2012). MSmonitor is de naam van zowel het concept (dat gebruik maakt van de dagboeken) als de werkgroep, waarin de neurologen en MS verpleegkundigen zijn verenigd en samen aan verdere ontwikkeling en standaardisatie werken. MSmonitor is gestart in 2010 en 12 ziekenhuizen namen op dat moment deel aan dit project. Ongeveer iedere zes maanden wordt er van patiënten verwacht dat zij een aantal vragenlijsten invullen. De ingevulde vragenlijsten helpen de professionals bij het voorbereiden op de consultatie. De verschillende ziekenhuizen hebben allen een zelfmanagementdagboek via Curavista. In bijlage 1 is door middel van een tabel weergegeven welke ziekenhuizen deelnemen en het aantal patiënten dat per ziekenhuis deelneemt.

Er worden via MSmonitor verschillende vragenlijsten aangeboden die de patiënt kan invullen, deze worden weergegeven in tabel 1.

Tabel 1 Overzicht online zelfmanagementdagboeken

| <u>Naam</u> | <u>Omschrijving</u> | <u>Frequentie invullen</u> |
|--------------------------|--|-----------------------------------|
| Quickscan | Vijf vragen over de impact van vermoeidheid op het dagelijks leven, de Modified Fatigue Impact Scale-5 item Version (MFIS-5) (www.nationalmssociety.org) en acht vragen over de gezondheidgerelateerde kwaliteit van leven, de Leeds MS Quality of Life (LMSQoL) en het registreren van medicatiegebruik. | Maandelijks mogelijk |
| MS Impact Profiel (MSIP) | Het verzamelen van gegevens over functioneringsproblemen en de beleving van deze problemen (http://irs.ub.rug.nl/ppn/30697651X). | Maandelijks tot jaarlijks |
| MS Quality of Life - 54 | Bestaat uit 54 items waarbij de gezondheid gerelateerde kwaliteit van leven van patiënten wordt bepaald. De vragenlijst bestaat uit 36 generieke vragen en 18 specifieke vragen gericht op MS gerelateerde klachten. De uitkomst wordt weergegeven in 12 subdomeinen, waaronder pijn, emotioneel | Jaarlijks |

| | | |
|--|--|--|
| | welzijn en energie (www.nationalmssociety.org). | |
| Rustdagboek | Patiënt kan activiteiten en rustmomenten bijhouden ten einde inzicht te krijgen in vermoeidheid. | Kan dagelijks worden ingevuld indien gewenst |
| Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS) | Bestaat uit een depressieschaal en angstschaal, beide worden bepaald door middel van zeven vragen. | Op verzoek |
| Mictie-anamnese en mictielijst | Vragenlijst en dagboek over problemen bij het plassen. | Op verzoek |
| Medicatie monitoring | Evaluatie met betrekking tot specifieke medicatie. | Op verzoek |

Naast de verschillende vragenlijsten kan de patiënt vragen e-mailen naar de eigen zorgverlener, een zogenaamd e-consult. In bijlage 2 wordt van een aantal toegepaste dagboeken een uitgebreide beschrijving gegeven.

Om antwoord te kunnen geven op eerder gestelde vragen zijn er drie ziekenhuizen geselecteerd die deelnemen aan het MSmonitor project. In deze ziekenhuizen heeft de dataverzameling plaatsgevonden. Om de anonimiteit van deze ziekenhuizen te kunnen waarborgen zal er naar deze ziekenhuizen gerefereerd worden als ziekenhuis A, B en C. In onderstaande alinea's worden deze ziekenhuizen kort beschreven.

Ziekenhuis A

Ziekenhuis is een topklinisch opleidingsziekenhuis met 630 bedden voor klinische capaciteit. Binnen dit ziekenhuis zijn er 11 neurologen werkzaam op de afdeling neurologie. Op de afdeling neurologie zijn vier verpleegkundig consulenten werkzaam en een verpleegkundig specialist (later genoemd als MS verpleegkundige). Binnen de afdeling neurologie is een MS centrum opgezet, dit is een samenwerkingsverband tussen verschillende specialisten. Het MS centrum heeft als doel één loket te bieden aan patiënten met MS voor diagnostiek, behandeling, begeleiding en informatie. De volgende disciplines werken met elkaar samen: neurologen, verpleegkundigen, revalidatiearts, neuropsycholoog, medisch maatschappelijk werk, diëtist, fysiotherapeut, ergotherapeut, logopedist, psycholoog en maatschappelijk werk.

Ziekenhuis B

Ziekenhuis B is een groot algemeen, topklinisch ziekenhuis met 1368 bedden. Binnen de afdeling neurologie is een MS centrum opgezet. In dit centrum zijn drie neurologen werkzaam. Dit centrum biedt één loket voor vaststelling, behandeling, begeleiding en informatie. Het MS centrum is een samenwerkingsverband van het ziekenhuis en het revalidatiecentrum. Binnen het MS centrum werken de volgende disciplines met elkaar samen: neurologen, revalidatiearts met aandachtsgebied MS, MS verpleegkundigen, fysiotherapeut, ergotherapeut, psycholoog, maatschappelijk werker, logopedist, revalidatietechnicus, diëtiste en incontinentieverpleegkundige.

Ziekenhuis C

Ziekenhuis C is een algemeen ziekenhuis met 450 bedden. De MS poli in dit ziekenhuis bestaat uit een neuroloog en een MS verpleegkundige. Samen maken zij deel uit van de MS keten. Binnen deze keten zijn verschillende disciplines actief: revalidatie arts, fysiotherapeut, diëtist, ergotherapeut, uroloog, ouderengeneeskundige, internist, continëntieverpleegkundige, logopedist, psycholoog, maatschappelijk werker en oogarts.

In onderstaande paragrafen wordt dieper ingegaan op de methoden van dataverzameling.

3.1 Dataverzameling

Om de onderzoeksvraag te kunnen beantwoorden is literatuuronderzoek gedaan. Op deze manier is verkend wat reeds bekend is over het inbedden van zelfmanagement applicaties in een zorgproces bij chronisch zieken. Daarna zijn er interviews gehouden met professionals en patiënten en is er een focusgroep georganiseerd voor een groep professionals. Zij hebben verteld hoe de ontwikkeling en implementatie van de verschillende online dagboeken heeft plaatsgevonden en hoe zij dit hebben ervaren. Naast de interviews en de focusgroep is onderzoek gedaan aan de hand van beschikbare documenten, hierbij moet worden gedacht aan implementatieplannen, presentaties en tijdschema's.

In onderzoeken naar inbedding zijn observaties in veel gevallen waardevol (Berg et al. 2003). Het uitvoeren van observaties was oorspronkelijk ook opgenomen in het onderzoeksvorstel. Het bleek in de praktijk echter moeilijk om toegang te krijgen tot de spreekkamer van de professional om een consult tussen professional en patiënt te observeren. Uiteindelijk zijn er twee observaties uitgevoerd, waarna is besloten de observaties niet voort te zetten. Tijdens de eerste observaties bleek dat de professional het gedrag aanpaste vanwege het feit dat de onderzoeker in de spreekkamer aanwezig was, hierdoor ging de professional bewust naar het gebruik van het dagboek vragen bij patiënten en was de verkregen data niet representatief. In onderstaande paragrafen volgt een nadere toelichting van de verschillende onderzoeksmethoden.

3.1.1 Literatuurstudie

Om te onderzoeken wat al bekend is over het inbedden van zelfmanagement applicaties in zorgprocessen voor chronisch zieken is een literatuurstudie uitgevoerd in de verschillende databases, waaronder Google Scholar, PubMed en de universiteitsbibliotheek. Een aantal termen die gebruikt zijn tijdens deze literatuurstudie zijn: zelfmanagement, MS en zelfmanagement, Normalisation Process Theory, inbedden en zelfmonitoring.

3.1.2 Interviews

De interviews zijn afgenomen bij professionals uit drie verschillende ziekenhuizen die het zelfmanagementdagboek gebruiken. De geselecteerde ziekenhuizen staan bekend om hun enthousiaste houding ten aanzien van het online zelfmanagementdagboek en werken ook al enige tijd met het dagboek. Er is voor ziekenhuizen gekozen die al enige tijd werken met de dagboeken om een goede basis voor de evaluatie te hebben (behoorlijk wat deelnemende patiënten) en de mate van inbedding te kunnen beoordelen. In totaal zijn er acht interviews met zorgprofessionals in drie verschillende ziekenhuizen gehouden. Per ziekenhuis zijn relatief weinig professionals geïnterviewd, dit komt doordat in ziekenhuizen in de meeste gevallen één arts en één verpleegkundige gespecialiseerd zijn in MS en werken met de MS

dagboeken. In onderstaande tabel 2 wordt weergegeven met welke zorgprofessionals in welke ziekenhuizen interviews zijn gehouden. Ook is een interview gehouden met de neuroloog die het MS4 Research Instituut leidt. Vanuit het MS4 Research Instituut wordt het MSmonitor project aangestuurd.

Tabel 2 Overzicht geïnterviewde professionals per ziekenhuis

| Ziekenhuis | MS verpleegkundige | Verpleegkundig consulent MS | Continentie- verpleegkundige | Neuroloog |
|-------------------|--------------------|--------------------------------|---------------------------------|-----------|
| A | X | X | | X |
| B | X (2) | | X | |
| C | X | | | |

Door zorgprofessionals met verschillende achtergronden, werkzaam in verschillende ziekenhuizen te interviewen zijn verschillende inzichten onderzocht. Op deze manier is ook lokaal de inbedding van de zelfmanagementdagboeken onderzocht.

Naast interviews met professionals zijn ook drie patiënten geïnterviewd, deze patiënten zijn willekeurig geselecteerd naar aanleiding van een oproep door professionals uit verschillende instellingen. Bij de selectie van patiënten voor het afnemen van interviews is niet gelet op geslacht en het aantal jaren diagnose MS. Wel is geprobeerd een mix te creëren tussen gebruikers van het dagboek en niet gebruikers van het dagboek. Door ook niet gebruikers te interviewen wordt inzicht verkregen in redenen voor het niet mee doen aan de dagboeken. Door gebruikers van de dagboeken te interviewen wordt inzicht verkregen in de mate van inbedding in de routines van de professional en de ervaringen met het dagboek. Twee interviews zijn gehouden bij patiënten thuis en één interview is telefonisch gehouden op een afgesproken moment. Van deze drie patiënten gebruikten er twee het dagboek.

De focus van dit onderzoek ligt op de drie casestudies en de inbedding van de dagboeken in het proces van de professionals. De keuze om daarnaast nog een aantal patiënten te interviewen, ligt bij het feit dat patiënten een onlosmakelijk deel van de werkwijzen van professionals zijn. De wijze waarop een consult wordt ingedeeld en of het dagboek wel of niet wordt toegepast is mede afhankelijk van de patiënt. Vanwege de focus op de professionals en de korte tijd beschikbaar voor het onderzoek is er voor gekozen om slechts drie patiënten te interviewen. Op deze manier is er toch enig inzicht verkregen in de visie die MS patiënten hebben op de zelfmanagementdagboeken, echter niet voldoende om de onderzoeksresultaten te kunnen generaliseren.

De opzet van de interviews was flexibel, waarbij de thema's van het interview van te voren werden opgesteld, maar niet een bepaalde volgorde hadden. De thema's waren inwisselbaar tijdens het interview, om zo diepgang te krijgen in het verhaal van de respondent (Mortelmans 2009:213). De interviews hadden een semigestructureerde opzet,

waarbij is gewerkt met een topiclijst (zie bijlage 3). De topiclijst is opgesteld aan de hand van het theoretisch kader van dit onderzoek, voorbeelden van topics voor de interviews met de professionals zijn de ontwikkeling van de technologie, samenwerking met andere disciplines, de interactie met de patiënt en de waarde van de dagboeken. Voorbeelden van topics bij de interviews met patiënten zijn zelfmanagement, het gebruik van de dagboeken en routine. Tijdens de interviews zijn verschillende soorten vragen gesteld om tot volledige informatie te komen. Er moet dan gedacht worden aan vragen naar ervaring en gedrag, opinies en waarden, gevoelens, kennis en sociale demografie.

3.1.3 Focusgroep

Voor de dataverzameling van dit onderzoek is er een focusgroep met een aantal MS verpleegkundigen bijgewoond. Het doel van deze focusgroep was het verkrijgen van indrukken over en inzichten in de online zelfmanagementdagboeken, de implementatie van deze dagboeken en de verschillende gebruikersperspectieven. Bij een focusgroep wordt er een moderator, een soort gespreksleider, aangewezen die de groep mensen niet alleen vragen stelt, maar de groep stuurt indien nodig (Mortelmans 2009: 320). Bij de focusgroep voor de MS verpleegkundigen was de voorzitter van het MS4 Research Institute de moderator.

Bij deze focusgroep waren ook de sponsor van het MSmonitor project en de leverancier van de dagboeken (Curavista) aanwezig. De focusgroep heeft plaatsgevonden op neutraal terrein (een conferentiezaal) en op een locatie die voor iedereen goed te bereiken was (Amersfoort). Voorafgaand aan deze focusgroep is een schema opgesteld met verschillende onderwerpen. Verpleegkundigen uit verschillende ziekenhuizen hebben presentaties over een aantal onderwerpen gehouden. Tijdens de presentaties werden er vragen gesteld en opmerkingen gemaakt. Er waren verpleegkundigen uit verschillende ziekenhuizen aanwezig, een aantal van hen was reeds geïnterviewd. Onderwerpen die aan bod kwamen tijdens deze focusgroep waren: ervaringen met de dagboeken, nieuwe varianten van dagboeken, hoe patiënten te stimuleren tot invullen en het gebruik van medicatielijsten.

Selectie van respondenten

De focusgroep is georganiseerd door MS4RI als een jaarlijks terugkerend onderdeel van deelname aan de MSmonitor. Het doel van de focusgroep is het uitwisselen van ervaringen tussen verschillende ziekenhuizen. Voor de focusgroep hebben verpleegkundigen van alle deelnemende instellingen aan het MSmonitor project een email met een uitnodiging voor deelname ontvangen. Uiteindelijk heeft dit geleid tot een groep van acht MS verpleegkundigen uit vijf verschillende instellingen. Uit deze groep van acht

verpleegkundigen waren drie reeds geïnterviewde verpleegkundigen uit ziekenhuizen A,B en C aanwezig. Daarnaast waren aanwezig: de voorzitter van het MS4 Research Instituut, een vertegenwoordiger van Curavista, een vertegenwoordiger van sponsor TEVA en de onderzoeker.

3.1.4 Documentanalyse

Om gevonden informatie te bevestigen, onderbouwen of tegen te spreken is ook gebruikt gemaakt van documenten (Mortelmans 2009:191). De documenten met relevante informatie zijn de verschillende implementatieplannen van de instellingen, tijdsplanning voor de implementatie, nieuwsbrieven, presentaties en informatiebrochures voor patiënten. Al deze documenten moesten betrekking hebben op het plannen en implementeren van het zelfmanagementdagboek. Met behulp van deze documenten is geanalyseerd op welke wijze de implementatie is verlopen en of de eventueel gestelde doelen zijn behaald. Toegang tot de documenten heeft in overleg met de betreffende instellingen plaatsgevonden.

3.1.5 Analyse van het zelfmanagementdagboek

Daarnaast is het noodzakelijk de technologie, in dit onderzoek het zelfmanagementdagboek, nauwkeurig te omschrijven. Dit is gedaan door middel van 'thick description', dit houdt in dat de context waarbinnen de zelfmanagementdagboeken worden gebruikt zo nauwkeurig mogelijk wordt beschreven (Mortelmans 2009:392, Boeije 2005:131). Om dit te kunnen realiseren is er in iedere instelling onder begeleiding inzage geweest in de verschillende dagboeken. Ook is materiaal, in de vorm van screenshots, verzameld om de context van de dagboeken te kunnen analyseren. Deze thick description is opgenomen in de bijlage

3.2 Data-analyse

De basis van de analyse voor dit onderzoek ligt bij de beschrijving van de data. De data wordt beschreven door middel van thick description. Door middel van de context kunnen bepaalde betekenissen aan de data worden verbonden (Boeije 2005:131). De context wordt onderzocht door het uitvoeren van interviews, documentanalyse, analyse van de technologie en een focusgroep.

De interviews en focusgroep zijn opgenomen met een audiorecorder en vervolgens uitgewerkt in een transcript. Aan de hand van de transcripten is gestart met het open coderen van de data. Door hiermee te starten is een selectie gemaakt in de data, de data is in stukken verdeeld en is een keer goed doorgenomen. Vervolgens zijn de data axiaal gecodeerd, hierdoor wordt het aantal codes verminderd (Mortelmans 2009:390). Door het axiale coderen is een uitwerking van de concepten uit het theoretisch kader ontstaan. De concepten die zijn uitgewerkt zijn: 'ontwikkeling en implementatie', 'interactionele werkbaarheid', 'relationele integratie', 'werkbaarheid van vaardigheden' en 'contextuele integratie'. Nadat de transcripten zijn gecodeerd, is datatriangulatie toegepast om de

deelvragen en probleemstelling te beantwoorden. Door het toepassen van datatriangulatie wordt een zo compleet en geloofwaardig mogelijk beeld van de situatie omschreven (Mortelmans 2009:437). Geloofwaardigheid in kwalitatief onderzoek gaat om de afstemming tussen de sociaal geconstrueerde realiteit van de onderzochten en de vertaling daarvan door de onderzoeker. Door datatriangulatie toe te passen worden mogelijke inconsistenties tussen de verschillende data zichtbaar. Wanneer er sprake was van inconsistenties werd uitgezocht waarom die bestonden en waar zij aan te wijten waren. Tijdens de analyse kwamen nog twee concepten naar voren die niet specifiek in de Normalisation Process Theory worden genoemd, maar wel onderdeel zijn van het theoretisch kader van dit onderzoek en relevant zijn voor deze casus. Het gaat hierbij om de concepten interpretatie en zelfmanagement, in de discussie zal hier nader op ingegaan worden.

3.3 Kwaliteit, betrouwbaarheid en generaliseerbaarheid

Om de kwaliteit van het onderzoek te optimaliseren is aandacht besteed aan de validiteit, betrouwbaarheid en generaliseerbaarheid (Mortelmans 2009:428). Om de validiteit te verhogen zijn de resultaten van de interviews en focusgroepen onderbouwd met reeds bestaande literatuur. Het is belangrijk diepgang in de dataverzameling te krijgen (Mortelmans 2009:437) om de validiteit te verhogen, dit is bereikt door niet snel tevreden zijn met de verzamelde data en voldoende tijd in te plannen voor de dataverzameling. Daarnaast zijn de resultaten geanalyseerd door middel van datatriangulatie.

De interne betrouwbaarheid van het onderzoek kan worden verhoogd door externen toegang te geven tot de verzamelde data (Mortelmans 2009:434). Alle verzamelde data zullen op verzoek toegankelijk zijn voor externen. De externe betrouwbaarheid is gecreëerd door een gedetailleerde beschrijving van het onderzoek te geven. Op deze manier kan een soortgelijk onderzoek op dezelfde wijze worden uitgevoerd. Echter bij dit soort kwalitatief onderzoek zal het niet zo zijn dat die andere onderzoeker dan ook dezelfde uitkomsten vindt. De uitkomsten in dit kwalitatief onderzoek zijn afhankelijk van de context waarbinnen dit onderzoek plaatsvindt en de specifiek verschillende stadia waarin de online applicaties zich bevinden. Een ander onderzoek zal op een ander tijdstip plaatsvinden, waardoor de context van dat onderzoek zal verschillen ten opzichte van dit onderzoek.

De generaliseerbaarheid van dit onderzoek zal beperkt zijn, omdat het om een kleine en specifieke groep professionals en patiënten gaat. Er is echter geprobeerd om zo veel mogelijk diepgaande data te verzamelen en een 'thick description' te maken. Op deze manier wordt de overdraagbaarheid van de onderzochte instellingen naar andere instellingen die werken met een zelfmanagementdagboek voor MS zo groot mogelijk (Mortelmans 2009:429). Door naast de interviews deel te nemen aan de focusgroep is een grotere groep

professionals uit verschillende ziekenhuizen bereikt. Hierdoor was het mogelijk om de analyse van de cases te valideren, waardoor de generaliseerbaarheid is vergroot.

3.4 Ethische overwegingen

Voorafgaand aan ieder interview is toestemming gevraagd om de conversatie op te nemen met een dictafoon. De anonimiteit en privacy van de participanten zal worden gewaarborgd doordat citaten niet te herleiden zijn naar specifieke personen. Dit onderzoek heeft plaatsgevonden met de goedkeuring van de ziekenhuizen en personen die meewerken aan dit onderzoek.

4. Resultaten

In de volgende paragrafen worden de resultaten van dit onderzoek uiteengezet. In de eerste paragraaf wordt het verloop van de ontwikkeling en implementatie van de MS dagboeken in de drie onderzochte ziekenhuizen beschreven. Vervolgens zal een analyse plaatsvinden vanuit de Normalisation Process Theory.

4.1 De drie casussen

De start van de online MS dagboeken is een initiatief geweest vanuit de farmacie (in 2004). Patiënten die bepaalde (nieuwe) medicatie gebruikten werden verzocht online een vragenlijst in te vullen (Jongen et al. 2013) De reden hiervoor was het verzamelen van ervaringen met deze medicatie en het idee dat het invullen van vragenlijsten de therapietrouw van patiënten zou kunnen verhogen. Het concept zelfmanagement was nog niet in beeld op dat moment. Vanuit deze vragenlijst is in samenwerking met Curavista en de betrokken ziekenhuizen het online MS dagboek verder ontwikkeld.

Het aanbieden van de online MS dagboeken wordt door ziekenhuizen gezien als een service die aan patiënten wordt geboden. Het maakt onderdeel uit van de uitstraling van een ziekenhuis. Bij de online dagboeken zijn dan ook veel personen betrokken, waaronder de leden van de maatschap neurologie, de verpleegkundigen, de manager en de ICT afdeling. Van drie ziekenhuizen is bekeken hoe de implementatie van de zelfmanagementdagboeken is verlopen en of men de dagboeken heeft ingebed in het zorgproces. In onderstaande alinea's wordt per ziekenhuis de ontwikkeling van de verschillende dagboeken, het implementatie proces en het gebruik van de dagboeken beschreven.

Ziekenhuis A

Ziekenhuis A is als eerste ziekenhuis gestart met het aanbieden van de online MS dagboeken. In 2009 is het Elektronisch Patiënten Dossier (EPD) geïntroduceerd en moest er zoveel mogelijk papierloos worden gewerkt. Op dat moment moest er een oplossing voor de papieren vragenlijsten komen. Tegelijkertijd werd het MS centrum geopend en was men aan het nadenken over een 'eyecatcher' voor de opening van dit centrum. De professionals zijn gaan brainstormen en werden door de farmaceut gewezen op de online dagboeken van Curavista. Vervolgens is in samenspraak met Curavista, de MS verpleegkundige en de neuroloog het eerste dagboek tot stand gekomen. Er is voor gekozen om als eerste de papieren controlelijst die de verpleegkundigen tijdens het spreekuur gebruikten te digitaliseren. Tijdens het spreekuur worden altijd een aantal onderwerpen ter sprake gebracht waaronder mobiliteit, blaasproblemen, ontlasting en seksualiteit. Deze onderwerpen zijn in de vorm van vragen online beschikbaar voor MS patiënten (zie figuur 4 in bijlage 2). Patiënten worden gevraagd eens per maand het online dagboek in te vullen. Ten tijde van de start met de online dagboeken was de MSIP nog niet beschikbaar, vandaar dat men heeft gekozen voor een 'eigen' dagboek.

Binnen ziekenhuis A wordt gewerkt vanuit de visie dat het ziekenhuis een loketfunctie heeft en dat de patiënt centraal staat, het online aanbieden van dagboeken voor MS patiënten past binnen de visie van dit ziekenhuis. De organisatie vond deze nieuwe technologie passen binnen de strategie. Wel is gekeken naar juridische en privacy aspecten. Op de website van het ziekenhuis staat geen directe link naar het dagboek, maar een link naar de website van gezondheidswijzer, via gezondheidswijzer worden alle dagboeken van Curavista aangeboden. Wanneer deze link wordt aangeklikt komt de patiënt direct uit bij de inlogpagina voor het MS dagboek.

In de loop der tijd is het aantal online dagboeken verder uitgebreid met onder andere het mictiedagboek, de mictie-anamnese, het rustdagboek en 'heb ik een schub?' Enige tijd geleden is een aantal patiënten schriftelijk opgeroepen om deel te nemen aan een bijeenkomst ter evaluatie van de zelfmanagementdagboeken, daar zijn punten naar voren gekomen waar patiënten tegen aan lopen. De professionals zijn nog niet klaar met de ontwikkeling van de online dagboeken, er wordt nog steeds aan veranderingen, verfijningen en uitbreidingen gewerkt.

Het invullen van de dagboeken is voor patiënten vrijblijvend, elke maand ontvangt de patiënt een herinnering per e-mail dat het dagboek voor het spreekuur ingevuld kan worden. De professionals hebben bij voorkeur dat het dagboek eens per maand wordt ingevuld, maar wanneer het goed gaat met een patiënt mag dit ook minder frequent. Wanneer uit de algemene spreekuurlijst iets afwijkends naar voren komt, wordt de patiënt verzocht om een meer specifiek dagboek bij te gaan houden.

Ziekenhuis B

In ziekenhuis B is men met de online dagboeken gestart als resultaat van een afstudeeronderzoek voor de opleiding tot nurse practitioner. Het doel van dit onderzoek was het verbeteren van de mictie-anamnese. Hier toe is een multidisciplinair zorgpad MS en blaasklachten opgesteld. Tijdens het onderzoek naar dit multidisciplinaire zorgpad heeft de nurse practitioner onder andere een focusgroep met patiënten georganiseerd. Uit deze focusgroep kwam de wens van patiënten voor een digitaal mictiedagboek naar voren. De nurse practitioner had de wens voor een online dagboek al langer, maar door de bevestiging die zij van patiënten kreeg is het dagboek er gekomen.

Het ziekenhuis vindt de inbreng van patiënten belangrijk, de informatie uit de focusgroep heeft bijgedragen aan de implementatie van het online dagboek. In de focusgroep kwam naar voren dat patiënten bij verschillende disciplines weer dezelfde lijsten nodig hadden. Bij patiënten met MS zijn veel verschillende professionals betrokken waaronder de huisarts, fysiotherapeut, revalidatiearts, continentieverpleegkundige en uroloog. Deze verschillende professionals willen in een aantal gevallen het zelfde inzicht in een bepaalde specifieke klacht krijgen. Het gebruik van een digitaal online dagboek, wat beschikbaar is voor meerdere professionals zou het steeds opnieuw invullen van hetzelfde dagboek voor verschillende professionals oplossen.

In ziekenhuis B is besloten de verschillende dagboeken in fasen te introduceren. Men is begonnen met de mictie-anamnese en mictielijst. Door op deze manier te werk gaan, hebben alle betrokkenen de tijd gehad om te wennen aan het gebruik van het dagboek. Vooraf hebben alle betrokkenen uitleg gekregen over de werking en het gebruik van de dagboeken. Ook is er een intercollegiale scholing gehouden in de vorm van een klinische les voor alle mensen die zijn betrokken bij MS en blaasproblemen. Op deze manier is geprobeerd meer draagvlak voor het gebruik van de dagboeken te creëren.

Er is een uitgebreid implementatieplan geschreven in het kader van het onderzoek van de nurse practitioner. Na de evaluatie van een pilotfase met een kleine groep patiënten, is iedere patiënt gevraagd deel te nemen aan de dagboeken. In het implementatieplan zijn een aantal evaluatiemomenten opgenomen, hier heeft men zich ook aan gehouden. Na een jaar is de tevredenheid van professionals en patiënten gemeten. De focusgroep met patiënten is herhaald. Ook is met alle betrokken professionals vier keer per jaar geëvalueerd, hierbij is ook de afdeling urologie betrokken. De evaluatiemomenten zijn duidelijk vastgelegd en tijdens deze evaluaties worden weer afspraken gemaakt en verbeteringen doorgesproken. Nu gaat men door naar de tweede fase waarbij de volgende dagboeken worden geïmplementeerd: de quickscan, MFIS en het rustdagboek. Ook bij de implementatie van fase twee zijn evaluatiemomenten afgesproken en is een plan van aanpak geschreven. Op het moment van schrijven wordt fase 2 uitgerold in ziekenhuis B.

In ziekenhuis B worden patiënten gevraagd het dagboek bij te houden op verzoek van de verpleegkundigen. Wanneer tijdens een consult specifieke klachten naar voren komen, of het vermoeden bestaat bij de verpleegkundige dat er blaasklachten aanwezig zijn, wordt de patiënt gevraagd het dagboek bij te houden.

Ziekenhuis B is het meest gericht op de mictielijst en de mictie-anamnese. Sinds het implementeren van het zorgpad komt dit onderwerp bijna ieder bezoek aan de orde tijdens het spreekuur.

Ziekenhuis C

Ziekenhuis C is ongeveer twee jaar geleden gestart met het aanbieden van de online dagboeken voor MS patiënten. Zij zijn door de farmaceut benaderd voor deelname. Het ziekenhuis is namelijk actief binnen de MSketen Midden-Nederland en de farmaceut vond het toepassen van de dagboeken daar binnen passen. Binnen de MSketen wordt geprobeerd zelfmanagement van patiënten een meer concrete invulling te geven. De professionals binnen ziekenhuis C zijn na verdere informatie enthousiast geworden over de online dagboeken. Zij zagen kansen zelfmanagement door middel van de dagboeken te stimuleren.

De betrokken professionals hebben toestemming aan het bestuur van het ziekenhuis gevraagd om deel te mogen nemen aan de online MS dagboeken. In eerste instantie is er een testfase gedraaid, met een 'eigen' dagboek. Dit dagboek bestaat uit 14 vragen, welke zijn samengesteld vanuit de MS gids Midden-Nederland. De patiënt wordt gevraagd dit dagboek voorafgaand aan het spreekuur met de verpleegkundige in te vullen. Na de testfase is er met Curavista geëvalueerd. Naar aanleiding van deze evaluatie is een gebruikershandleiding voor patiënten bij het inloggen geschreven. Op dit moment wordt er nog steeds aan de dagboeken gewerkt, als een soort continu proces, waarbij er stap voor stap steeds online dagboeken bij komen.

Tijdens de MS keten overleggen wordt geprobeerd de professionals steeds weer te enthousiasmeren om de dagboeken aan patiënten aan te bieden. Door dit steeds weer aan te dragen wordt geprobeerd het dagboek onderdeel van de routine te maken.

In ziekenhuis C worden 250 patiënten met MS behandeld, waarvan er op het moment van schrijven 32 deelnemen aan het MS dagboek.

4.2 Ontwikkeling & Implementatie

De redenen voor het starten met de online zelfmanagementdagboeken zijn per ziekenhuis verschillend. In ziekenhuis A zijn de MS verpleegkundige en de neuroloog in samenwerking met de fabrikant van het dagboek de bedenkers en ontwikkelaars. Zij moesten door de komst van het EPD met een oplossing komen voor het digitaal werken. Bij ziekenhuis B is het dagboek ontstaan als resultaat van het afstudeeronderzoek van de nurse practitioner, waarbij patiënten de doorslaggevende factor waren voor de implementatie. De verpleegkundige vertelde:

'Ik wilde al jaren het MS dagboek online hebben, we waren ook een van de eersten, maar niemand wilde er van weten. Ik was roepende in de woestijn en toen moest ik een afstudeeropdracht doen voor mijn nurse practitioner opleiding en daar zat dus ook een focusgroep met patiënten in en die kon ik wel heel erg zoemen want die begonnen: ja die lijsten die willen we digitaal hebben, want nou moeten we alles op papier invullen. En ik dacht yes, ik had geen betere aanbeveling kunnen hebben'.

In ziekenhuis C zijn professionals gestart met de online MS dagboeken na een tip van de farmaceut.

De inhoud van de dagboeken is door de zorgprofessionals opgesteld. De onderwerpen voor het dagboek zijn vanuit de werkvloer samengesteld. Ziekenhuis C heeft de onderwerpen van de vragen gebaseerd op de MSgids Midden Nederland. In geen van de onderzochte ziekenhuizen zijn patiënten betrokken bij de inhoud van de onderwerpen.

De wijze van implementatie verschilt per ziekenhuis. In ziekenhuis B is bijvoorbeeld een uitgebreid implementatieplan geschreven. De betrokken professionals zijn gestart met een pilotfase, waarbij bewust is gekozen om de implementatie te beperken tot de mictielijst en mictie-anamnese. Na de evaluatie van de pilotfase is iedere patiënt gevraagd deel te nemen aan de dagboeken. In het implementatieplan zijn een aantal evaluatiemomenten opgenomen, hier heeft men zich ook aan gehouden. Na een jaar is de tevredenheid van professionals en patiënten gemeten en is de focusgroep met patiënten herhaald. Na dit traject is de tweede fase met betrekking tot de implementatie van een aantal andere dagboeken van start gegaan.

Ziekenhuis A is gestart met een korte testfase (niet bekend met hoeveel patiënten en hoelang) om eventuele fouten en dergelijke uit het programma te filteren. Na de testfase is het online dagboek in volledig in gebruik genomen. Een verpleegkundige vertelde het volgende:

'We zijn gewoon begonnen, want we hadden zoiets van ons MS centrum wordt hier geopend en van te voren waren we hier mee bezig, we zeiden gewoon: dit is de eyecatcher daar openen we het centrum ook mee.'

In ziekenhuis C is voorafgaand aan de start van de dagboeken een implementatieplan geschreven, dit is echter in de loop der tijd ergens 'verdwenen'. De verpleegkundige vertelde het volgende:

'Het is wel handig om het na te trekken ja, maar ik heb het vast nog wel hoor en dan zou ik voor mijzelf ook weer een evaluatiemoment hebben, zo van hebben we nou alles gedaan wat hebben afgesproken?'

Wat opvalt is dat er geen patiënten zijn betrokken bij de totstandkoming van de inhoud van de dagboeken. Dit is opvallend omdat het een dagboek vóór de patiënt genoemd wordt en geprobeerd wordt zelfmanagement bij MS patiënten.

Soms wordt weinig vanuit het perspectief van professionals gedacht tijdens de ontwikkeling van een technologie. In het geval van de totstandkoming van de MS dagboeken heeft de fabrikant wel invloed gehad op de lay-out en de mogelijkheden, maar is veel in samenspraak met de ziekenhuizen gegaan. De professionals zijn tevreden over de samenwerking, ook is er nu nog steeds regelmatig contact met de fabrikant en is er altijd de bereidheid om aanpassingen te doen aan de dagboeken. Een professional vertelde:

'Die fabrikant heeft zich heel netjes, heel terzijde opgesteld, die heeft zich nooit bemoeid met de inhoud, vond het alleen maar heel mooi hoe het ontwikkelde, was ook erg blij. Maar ze hebben nooit gezegd van bijvoorbeeld naam van het medicijn van mij moet erbij of er moet reclame bij of wat dan ook. Die hebben dat altijd heel clean gedaan.'

Bij analyse van de implementatie wordt duidelijk dat ziekenhuis A en C geen helder afgekaderd implementatieplan hebben gemaakt. Ook zijn er geen duidelijke evaluatiemomenten afgesproken. De MS verpleegkundige in ziekenhuis B heeft in het kader van haar afstuderen een implementatieplan geschreven, waarbij er voor gekozen is om de dagboeken gefaseerd te introduceren. Ook zijn er evaluatiemomenten afgesproken, uitgevoerd en gedocumenteerd.

4.3 Inbedding

In onderstaande paragrafen wordt de data middels de NPT geanalyseerd. Door deze analyse wordt de inbedding van de MS dagboeken in het zorgproces beschreven.

4.3.1 Interactionele werkbaarheid

In deze paragraaf wordt ingegaan op het concept *interactionele werkbaarheid*. Bij dit concept wordt de impact van een nieuwe technologie op de interactie tussen professionals en patiënt besproken.

Congruentie

Een subconcept van *interactionele werkbaarheid* is congruentie. Hierbij wordt ingegaan op de interactie tussen professional en patiënt die bijvoorbeeld tijdens een consult plaatsvindt.

De interactie tussen professional en patiënt tijdens een consult is afhankelijk van het feit of de patiënt een dagboek heeft bijgehouden. Als een patiënt geen dagboek heeft bijgehouden verandert er niets ten opzichte van voor de implementatie. Een ander aspect is of de professional, als de patiënt wel een dagboek heeft bijgehouden, het dagboek ook daadwerkelijk opent. Pas wanneer het dagboek wordt geopend, kan de interactie tussen patiënt en professional veranderen. De professional kan dan gericht het consult indelen, waarbij het toepassen van de informatie uit het dagboek de interactie tussen professional en patiënt kan beïnvloeden.

In ziekenhuis A is het de intentie het dagboek te openen en door te nemen tijdens het spreekuur. Op deze manier komen meer gegevens naar voren over bijvoorbeeld bepaalde problematiek. Uit interviews gehouden met professionals in ziekenhuis A komt naar voren dat het in de praktijk niet altijd haalbaar blijkt om het dagboek te openen tijdens het spreekuur. De voornaamste reden om het dagboek niet te openen tijdens het spreekuur lijkt tijdgebrek en het ontbreken van automatisme. Een verpleegkundige vertelde:

'Het is alleen bij mij, is het gewoon nog niet een automatisme om voor elke patiënt het dagboek ook te raadplegen. Je moet natuurlijk alles wat in het ziekenhuis gebeurd is voorbereiden. Dat merk je nu al, om drie uur heb ik de volgende patiënt en die heb ik niet eens kunnen voorbereiden. Dus dan ga je heel erg prioriteiten stellen: wat is nou het allerbelangrijkste wat ik moet weten? Nou, hoe het laatste bezoek bij de neuroloog is geweest. En dan laat je het dagboek achterwege.'

In ziekenhuis B is het dagboek geopend tijdens het spreekuur en worden de resultaten besproken met de patiënt. Het dagboek wordt gericht ingezet om mictie klachten te achterhalen. Wanneer er afwijkingen worden gevonden naar aanleiding van het dagboek kan de patiënt worden doorgestuurd naar de continentieverpleegkundige of de uroloog. Wanneer er na een periode meerdere meetmomenten zijn, kunnen deze met elkaar worden vergeleken. Op deze manier kan eventuele vooruitgang worden gemonitord.

De verpleegkundige in ziekenhuis C ziet door middel van een symbool wanneer een patiënt een online dagboek heeft ingevuld. Wanneer dit gezien is, wordt ook echt bewust gekeken naar het dagboek. Het wordt als een voordeel gezien dat je op ieder moment inzage hebt en tijdens het consult ook over een langere periode terug kan kijken. Ook in ziekenhuis C komt tijdgebrek als reden om het dagboek niet te gebruiken naar voren. Een verpleegkundige vertelde:

'Als het spitsroeden rijden is, zeg maar, dan schiet die lijst er bij in en dan is het eigenlijk aan de patiënt'.

Hier wordt duidelijk dat het gebrek aan tijd een reden is om het dagboek niet te openen voor of tijdens een consult. Wanneer de professional tijdens het consult met de patiënt het dagboek niet ter sprake brengt, vinden zij dit de taak van de patiënt om dit te doen. De patiënt zal dan moeten zeggen dat zij een dagboek hebben ingevuld en of daar naar gekeken kan worden.

Het dagboek kan klachten naar voren halen die door de patiënt niet als een groot probleem worden ervaren. Deze klacht zou voor de implementatie van de dagboeken minder snel naar voren zijn gekomen. De continentieverpleegkundige schetste een duidelijk voorbeeld bij het invullen van de mictie-anamnese en mictielijst. Een patiënt kan het heel normaal vinden om 15 keer per dag naar het toilet te gaan, omdat hij dit zo gewend is. Dit kan echter wel duiden op een blaasstoornis, waar de professional wel iets mee kan of moet doen. Daarnaast staan patiënten, volgens de professionals, na het zichtbaar maken van de klacht meer open voor eventuele hulpmiddelen die nodig zijn.

Een professional ervaart het als negatief dat er meer naar het computerscherm wordt gekeken tijdens het spreekuur door het gebruik van de dagboeken. Dezelfde professional vindt het lastig om de dagboeken te bekijken tijdens het consult, omdat het afleidt van de

persoon die er tegenover zit. Deze professional ervaart dan meer gefocust te zijn op het scherm, dan op de patiënt die tegen over haar zit. Andere professionals ervaren dit niet zo, omdat door de overzichtelijke weergave van de resultaten snel duidelijk is wat moet worden besproken.

Tijdens de interviews en de focusgroep wordt duidelijk dat er verschillende mogelijkheden bestaan om met het dagboek, de technologie, om te gaan. In het dagboek zijn bepaalde aannames over hoe de technologie zou moeten werken verwerkt, bijvoorbeeld door het toepassen van verschillende kleuren. In eerste instantie lijkt dit een hele overzichtelijke manier van het presenteren van de resultaten, echter is er misschien minder nagedacht over het gevoel die deze kleuren oproepen bij zowel professional als patiënt. Een aantal professionals heeft het gevoel dat door het toepassen van de dagboeken de MS alleen maar negatief wordt benaderd. Bijvoorbeeld doordat de aspecten die minder goed gaan duidelijk met rode letters worden weergegeven (zie figuur 5 in bijlage 2). Andere professionals ervaren dit niet op deze manier. Zij benoemen dat de informatie uit het dagboek ook positief kan worden benaderd. Bijvoorbeeld doordat nu ook verbeteringen in de gezondheidssituatie worden bevestigd.

Beschikking

Het concept beschikking heeft als doel te analyseren of hetgeen dat verbeterd zou moeten worden na implementatie van een technologie ook naar voren komt tijdens de interactie tussen professional en patiënt.

In de meeste ziekenhuizen is het gebruik van de dagboeken voor zowel de patiënt als de professional vrijblijvend. Hierdoor valt in een aantal ziekenhuizen de respons tegen. Slechts een aantal ziekenhuizen heeft het invullen van de dagboeken 'verplicht' gesteld. Dan is bijvoorbeeld bepaald dat patiënten de MSIP (of spreekuurvragenlijst) minimaal twee keer per jaar moeten invullen. Er wordt dan per e-mail een verzoek tot het invullen van het dagboek naar de patiënt gestuurd. Tijdens de focusgroep van verpleegkundigen komt naar voren dat patiënten die geen of minder klachten hebben op een bepaald moment stoppen met het invullen van de dagboeken. Een patiënt geeft tijdens een interview aan het invullen van de dagboeken confronterend te vinden en noemen dit als reden aan waarom zij geen gebruik (meer) maakt van de dagboeken. Ook wordt door een patiënt aangegeven dat het invullen op bepaalde momenten te veel is. Zij gaf aan dat zij op dit moment niet op deze manier bezig wilde zijn met haar ziekte en dat ze misschien als ze zich beter voelde de dagboeken weer wilde gaan gebruiken.

In ziekenhuis A wordt geprobeerd meer aandacht te besteden aan het ontwikkelen van het gebruik van de dagboeken door patiënten. Een professional vertelde:

'Daar moeten we ook een bepaalde lijn in vinden. Op den duur zul je, als het echt meer zelfmanagement wordt, moet je het op een gegeven moment misschien ook verplichten, moet zeggen je moet dat en dat wel invullen en dan kun je ook zeggen van dan kun je minder poli bezoeken doen, maar moet je wel consequent gewoon je lijsten invullen'.

De verpleegkundige in ziekenhuis C ervaart het laten deelnemen van patiënten aan de dagboeken als moeilijk. De respons in dit ziekenhuis is dan ook relatief laag. Slechts 10-20% van de patiënten maakt gebruik van de dagboeken. Een verpleegkundige denkt dat dit komt doordat patiënten toch argwanend zijn, angst hebben, vooral met betrekking tot de beveiliging van het online dagboek.

Het al eerder genoemde gebrek aan tijd wordt ook genoemd als reden voor het niet gebruiken van het dagboek door professionals. Een andere bijkomstigheid is dat de dagboeken via internet geopend moeten worden en er dus nog een programma moet worden geopend naast het reeds geopende EPD

Patiënten die de dagboeken invullen ervaren de tijd die dit kost niet als bezwaarlijk. Zij geven aan dat het slechts een aantal minuten kost. Via e-mail ontvangen zij een uitnodiging dat de dagboeken ingevuld kunnen worden. Wanneer zij vergeten het in te vullen ontvangen zij later nog een reminder. Patiënten ervaren het als prettig dat zij niet meerdere malen bij verschillende zorgverleners dezelfde lijsten moeten invullen. Ook geven patiënten aan dat zij ervaren meer inzicht in de MS te hebben. Een patiënt vertelde:

'Ik hou van overzichten en wil graag terugkijken of ik een beetje stabiel blijf en zo niet kan bekijken wanneer ik me minder voelde'.

Door bepaalde aspecten van MS bij te houden ontstaat er inzicht in de ziekte. Patiënten kunnen terugzoeken in de online dagboeken welke periode het bijvoorbeeld minder is gegaan en een trend in het verloop van de ziekte zien. Deze informatie kunnen zij bijvoorbeeld gebruiken om hun leefstijl op bepaalde momenten aan te passen. Als voorbeeld werd door een patiënt het gebruik van het rustdagboek genoemd:

'Inmiddels, doordat ik nu inzicht heb, zeg ik het is allemaal leuk en aardig drie verjaardagen ik skip er een of twee, want ik heb daar gewoon de week opvolgend last van'.

Door een trend te signaleren kunnen zij misschien zien welke richting het op gaat met hun gezondheid en daardoor interventies inzetten om bij te sturen of om een positieve trend vast te houden. Wanneer er inzicht in het verloop van de MS ontstaat, kan dit uiteindelijk ook een richting geven aan artsen om de behandeling bij te sturen. Een patiënt vertelde:

'Je moet het voor jezelf zo prettig en zo makkelijk mogelijk maken en als dat betekent dat je het wat gaat monitoren, zie het maar een beetje als een bedrijf...bedoel een bedrijf moet ook monitoren hoe het gaat en kunnen bijstellen.'

Naast patiënten die schijnbaar tevreden zijn met het toepassen van de dagboeken zijn er ook patiënten bij wie de verwachtingen die geschetst zijn bij het gebruik van het dagboek niet zijn uitgekomen. Een patiënt zei:

'Het heeft mij nooit iets opgeleverd en alleen maar verwachtingen geschapen. Dit soort dingen heeft mijns inziens geen zin en is slechts zinloos tijdverdrijf.'

Door de vrijblijvendheid van het toepassen van de technologie in het zorgproces, is de noodzaak de dagboeken te gebruiken minder groot. De ene professional gaat heel anders om met deze vrijblijvendheid dan de andere. Professionals hoeven geen moeite te doen om het toepassen van het dagboek aan te laten sluiten bij hun werkproces en kunnen het daarom makkelijk ter zijde schuiven. Hierdoor zullen de verwachtingen die sommige patiënten hebben niet altijd uitkomen.

De relatief lage respons van patiënten is misschien ook een gevolg van deze vrijblijvendheid, Orlikowski (2000) benoemt dat professionals patiënten kunnen sturen in het gebruik van technologie. De manier waarop professional omgaan met het dagboek is van invloed op het gebruik van het dagboek door patiënten.

4.3.2 Relationale integratie

Relationele integratie is onderdeel van de Normalisation Process Theory, waarbij het gaat om de samenwerking tussen verschillende disciplines. Ook hier maken May et al. (2007) onderscheid in twee subconcepten: verantwoording en vertrouwen.

Samenwerking is een belangrijk aspect binnen het zorgproces voor MS patiënten. Niet alleen de professionals van de afdeling neurologie zijn betrokken bij de zorg, ook de huisarts, revalidatiearts, continentieverpleegkundige en een uroloog kunnen een rol spelen. Het kunnen uitwisselen van informatie over patiënten is dan ook cruciaal, bijvoorbeeld wanneer een patiënt na een schub wordt doorverwezen naar de revalidatiearts en een revalidatietraject in gaat. Ook de samenwerking tussen de MS verpleegkundigen, de behandelend neuroloog en de patiënt is van belang voor de invulling van de zorg bij MS. Bij het gebruik van de online zelfmanagementdagboeken is het de vraag wie de verantwoordelijkheid voor de inzage in het dagboek draagt en wie bepaalt welke acties daarop volgen.

Verantwoording en Vertrouwen

De mate van samenwerking en het vastleggen van samenwerkingsverbanden wisselt per ziekenhuis. Binnen ziekenhuis A wordt vanuit de afdeling neurologie, met betrekking tot de online dagboeken, nog niet samengewerkt met andere disciplines. Deze behoefte is er nog

niet, dit komt volgens professionals door het gebruik van het EPD. Door middel van het EPD wordt ook informatie tussen verschillende disciplines uitgewisseld. Andere redenen zijn veiligheid en privacy overwegingen. Voorheen was het nog niet mogelijk om per patiënt autorisatie voor inzage te geven, alleen het gehele patiëntenbestand kon worden doorgegeven.

In ziekenhuis B is samenwerking volgens het zorgpad ingevuld. Dit zorgpad geeft invulling aan blaasklachten bij MS patiënten. Hierdoor zijn de verantwoordelijkheden van de verschillende betrokken disciplines vastgelegd en bestaat geen onduidelijkheid over wie de eindverantwoordelijkheid over een bepaald onderdeel heeft. De continentieverpleegkundige en de uroloog zijn de eindverantwoordelijken met betrekking tot de interpretatie van het mictiedagboek. Een onderdeel van het zorgpad is het Multi Disciplinaire Overleg (MDO), dat twee keer per maand plaatsvindt. Tijdens dit overleg nemen de neuroloog, MS verpleegkundige, uroloog en continentieverpleegkundige de casussen van patiënten met afwijkende waarden of problemen door. Er wordt altijd toestemming gevraagd aan de patiënt voordat een professional van een andere discipline meekijkt in het dagboek. Het zorgpad en het daarbij geïntroduceerde MDO hebben gezorgd voor kortere lijnen wat betreft de samenwerking. Het tot stand komen van dit samenwerkingsverband heeft in totaal bijna een jaar gekost. Alle betrokken partijen zijn tevreden met de samenwerking en zien toegevoegde waarde voor patiënten.

Binnen de afdeling neurologie van ziekenhuis C wordt samengewerkt met de revalidatie. De revalidatiearts laat de MSIP invullen, waarna de MS verpleegkundige deze ook kan inzien. Ook met de continentieverpleegkundige wordt samengewerkt met betrekking tot het gebruik van het mictiedagboek en de mictie-anamnese. De samenwerking is een steeds terugkerend bespreekpunt tijdens de keten overleggen. Tussen de verschillende disciplines verloopt de samenwerking goed, de MS verpleegkundige vertelde dat iedereen elkaar enthousiast moet houden, omdat anders het gebruik van de dagboeken weer afzwakt.

Tijdens de focusgroep georganiseerd voor MS verpleegkundigen, kwam naar voren dat niet in alle ziekenhuizen wordt samengewerkt met andere disciplines. Wel denken de meeste professionals dat het goed organiseren van samenwerkingsverbanden completer is naar patiënten toe. Patiënten zijn dan niet genoodzaakt dubbele dagboeken bij te houden. Niet binnen alle ziekenhuizen lijkt het opzetten van samenwerkingsverbanden gemakkelijk te verlopen. Tijdens de focusgroep werd als voorbeeld genoemd:

‘Wij hebben één uroloog die zich hard maakt voor de MS en de rest daar staan de patiënten binnen vijf minuten weer buiten, ja daar kun je niets mee’.

Het ‘wegkappen’ van verantwoordelijkheden wordt als reden genoemd voor het lastig tot stand komen van samenwerking. Duidelijke afspraken over verantwoordelijkheid en dergelijke zijn

hierbij noodzakelijk. Toch zijn de ervaringen wisselend, binnen weer een ander ziekenhuis zijn ze bij urologie enthousiast over samenwerking, omdat de MS verpleegkundigen nu gerichter patiënten doorverwijzen.

De samenwerking tussen disciplines wordt door patiënten als prettig ervaren (citaat uit focusgroep patiënten ziekenhuis B):

'Prima samenwerking. De verwijzing naar de uroloog verliep snel en adequaat. Iedereen was goed op de hoogte doordat de uroloog, de neuroloog, de continetieverpleegkundige en de nurse practitioner toegang hebben tot mijn dagboeken in het MS- dagboek online'.

Bij samenwerkingsverbanden is het noodzakelijk de taakafspraken duidelijk vast te leggen (Van Royen 2009). Het opzetten van samenwerkingsverbanden en het gebruik van de zelfmanagementdagboeken maakt het zorgproces voor patiënten vollediger. De informatie is makkelijker toegankelijk voor verschillende professionals. Door het gebruik van de dagboeken wordt de verantwoordelijkheid van de verschillende disciplines meer vastgelegd in een aantal ziekenhuizen. Dit scheelt voor de patiënt in het dubbel vertellen en in sommige gevallen het dubbel bijhouden van het online dagboek.

Middels de technologie is vastgelegd welke professional het dagboek van een patiënt kan inzien. De MS verpleegkundige beheert het dagboek en kan een andere professional autoriseren om het dagboek in te kunnen kijken. In de technologie van het MS dagboek is een gedeelte van de samenwerking en verantwoording reeds vastgelegd.

4.3.3 Werkbaarheid van vaardigheden

Het concept werkbaarheid van vaardigheden gaat over het vinden en creëren van een 'fit' tussen bestaande routines en nieuwe technologie. Hierbij wordt de invloed op de verdeling en uitvoering van de werkzaamheden beschreven. Ook hier worden weer twee subconcepten door May et al. (2007) onderscheiden: verdeling en prestatie.

Verdeling en Prestatie

Als grootste winst van het gebruik van de online dagboeken wordt door professionals meerdere malen de meer efficiëntere indeling van het spreekuur genoemd. Door het invullen van het online dagboek heeft de patiënt voorafgaand aan het spreekuur al nagedacht en weet ook welke punten zullen worden besproken. Het online dagboek maakt het bespreken van een aantal klachten meer laagdrempelig. Ook verwacht de patiënt door het invullen van het dagboek dat bepaalde aspecten die veranderd zijn ook worden besproken. Als voorbeeld noemde een verpleegkundige:

'Seksualiteit, die vraag staat erin. Als je mensen op de man af vraagt hoe staat het ervoor? Dan krijg je heel vaak een gewenst antwoord of je krijgt helemaal geen antwoord.'

De patiënt bepaalt van te voren de gespreksonderwerpen. Professionals kunnen zich zo meer focussen op de problemen die de patiënt aangeeft in de dagboeken. Hierdoor wordt het spreekuur efficiënter en gericht ingedeeld. Voordat de dagboeken werden toegepast, werd geprobeerd alle punten van de lijst te bespreken, door het toepassen van de online dagboeken hoeft dat niet meer. Het dagboek is een richtlijn tijdens het spreekuur, doordat er een duidelijk overzicht is van de veranderingen in de gezondheidssituatie. De professional kan sneller de diepte in en meer doelbewust vragen stellen. Daarnaast is de ervaring dat er minder onderwerpen vergeten worden te bespreken tijdens het spreekuur.

Een belangrijk voordeel van het gebruik van de online dagboeken is dat zowel patiënten als professionals de dagboeken niet meer kunnen kwijtraken. Een ander voordeel is dat er digitaal makkelijk een overzicht op te roepen is, waardoor inzicht over een periode kan worden verkregen. Waar er voorheen meerdere papieren nodig waren, is nu in een oogopslag duidelijk hoe het verloop over een aantal maanden is gegaan. Daarbij komt ook dat de informatie op ieder willekeurig moment beschikbaar is. Dit wordt door zowel professionals als patiënten als positief ervaren.

Deze voordelen zijn echter alleen van toepassing als het dagboek ten eerste door de patiënt is ingevuld en bijgehouden en ten tweede als het door de professional wordt ingezien tijdens het spreekuur. Al eerder worden tijdgebrek en gebrek aan automatisme genoemd als redenen waarom het dagboek niet wordt toegepast tijdens een consult. Bij het subconcept prestatie gaat het over het vermogen van de organisatie en de mensen werkzaam binnen de organisatie om een nieuwe technologie onderdeel te laten worden van de routines (May et al. 2007). Door deze eerder genoemde redenen om het dagboek niet te gebruiken, lijkt het erop dat niet alle ziekenhuizen er in zijn geslaagd het dagboek te integreren in de werkwijzen. Een oorzaak hiervan kan liggen bij de vrijblijvendheid die de ziekenhuizen hanteren. Alleen in ziekenhuis B is het invullen van het mictiedagboek min of meer verplicht.

De verdeling van de taken is als volgt: de MS verpleegkundige is de beheerder en controller van het online MS dagboek. Zij inventariseert de problemen en klachten die uit het dagboek naar voren komen, zodat de neuroloog deze in een oogopslag helder heeft tijdens zijn spreekuur. Er zijn maar weinig neurologen die zelf actief met het dagboek werken. Daarnaast handelen de verpleegkundigen de e-consulten af en ontvangen zij eventuele alerts. Voor de neuroloog is het van belang dat de informatie uit de dagboeken kort en bondig wordt weergegeven. Neurologen werken niet of nauwelijks direct met de dagboeken, maar krijgen de informatie uit het dagboek vertaald door de verpleegkundigen. Deze vertaling wordt kort weergegeven in het EPD. Een verpleegkundige vertelde:

'Dat is voor mij van belang dat de neuroloog daar ook naar kijkt die wil natuurlijk kort en krachtig, die wil niet al die...dan gaat hij dat overslaan, dus ik moet heel kort en bondig zijn anders is de aandacht verloren.'

Van taakverschuiving door het gebruik van de dagboeken is weinig sprake. Er was reeds sprake van taakverschuiving, maar dit wordt veroorzaakt door het ontstaan van nieuwe functies, zoals nurse practitioner. Een verpleegkundige vindt het dagboek zeer geschikt voor het verpleegkundig spreekuur. De informatie van patiënten wordt door het gebruik van de dagboeken meer controleerbaar en meer geprotocolleerd. Neuroloog en verpleegkundige overleggen regelmatig met elkaar, goede communicatie tussen verpleegkundigen en neuroloog wordt als erg belangrijk gezien. De verpleegkundige vertaalt het dagboek als het ware voor de neuroloog. De neuroloog bepaalt vervolgens de vervolgstappen.

Een ander voorbeeld waarbij de verdeling van de verantwoordelijkheden duidelijk naar voren komt is bij het toepassen van alerts gekoppeld aan het gebruik van de dagboeken. Ziekenhuizen die de dagboeken gebruiken, kunnen er voor kiezen om een waarschuwing ofwel alert te ontvangen, bijvoorbeeld wanneer een patiënt invult met de medicatie gestopt te zijn. Een alert is een automatisch gegenereerd bericht dat naar de MS verpleegkundigen wordt verstuurd. Aan hen dan de taak om deze alert op te volgen. De meningen over het gebruik van deze alerts lopen uiteen. De ene professional vindt het prettig om een alert te ontvangen, omdat zij bijvoorbeeld tijdens het spreekuur geen medisch dossier van de patiënt tot hun beschikking hebben en op deze manier beter op de hoogte zijn. Andere professionals vinden het niet prettig deze alerts te ontvangen, omdat zij vinden dat de verantwoordelijkheid voor het innemen of stoppen met medicatie bij de patiënt ligt en niet bij de professional. Tijdens de focusgroep van verpleegkundigen ging de discussie over verantwoordelijkheid, zie onderstaande parafrase uit de discussie:

Pr: Dat zijn automatische berichten

Zaal: Ja maar waarom?

Zaal: Is ook voor mensen, als jij, die het niet weten dat die patiënt gestopt is..

Zaal: Ja maar dan is het haar verantwoordelijkheid ons in te lichten, we moeten niet overal tussen gaan zitten. Ik vind dit mailtje raar, dat krijg ik wel.

Moderator: Dat is maar net wat je afspreekt met Curavista..

Pr: Ja wij hebben dat verzoek juist wel gedaan

Zaal: Wij hadden afgesproken geen alert

Zaal (M): Nou het kan zijn dat het een alert is omdat patiënten ook uit zich zelf kunnen stoppen. Waarbij het systeem dan zegt hoofdbehandelaar weet jij wel dat die patiënt aangeeft dat die stopt?

Zaal: Ja maar dan vind ik dat we dan zoveel tussen de verantwoordelijkheid van de patiënt gaan zitten. Dan gaat de patiënt dadelijk zeggen: ik heb dat ingevuld, de patiënt heeft het in haar dagboek geschreven.

Pr: Ja maar dat is ook het verschil denk ik, ik zou het wel prettig vinden om het te krijgen. Ik ga er op dat moment niets mee doen, maar het is wel als die patiënt bij mij

op het spreekuur komt dat ik dan wel in dossier zie staan: is gestopt, mededeling uit het dagboek.

Zaal: Maar dat zie ik in het EPD van de neuroloog ook staan.

Pr: Ja maar kijk dat is het verschil ik heb geen medisch dossier bij me. Dus ik moet het doen met de eigen gegevens, en als ik echt iets van de aantekeningen van de neuroloog wil, dan pak ik het dossier erbij, maar ik doe daar in principe niets mee.

Zaal: Stel nou voor: je hebt overleg met de behandelaar en dan ligt de verantwoordelijkheid?

Zaal: De verantwoordelijkheid ligt bij de patiënt.

Zaal: Verantwoordelijkheid voor de inhoud, niet van de patiënt zelf, maar daarom vind ik ook die verantwoordelijkheid van de behandelaar informeren, is ook de verantwoordelijkheid van de patiënt, dat sommige mensen dat niet doen....

Moderator: Dat moeten we nog maar eens uitvoerig bespreken.

Eveneens ervaart een aantal MS verpleegkundigen het soms als lastig dat zij alle e-mails krijgen, terwijl er ook e-mails tussen zitten die voor de neuroloog zijn bedoeld. Professionals zijn verantwoordelijk voor het afhandelen van alerts, zij vinden het echter in bepaalde gevallen de eigen verantwoordelijkheid van de patiënt om actie te ondernemen. Een duidelijk voorbeeld van een dagboek waarbij verantwoordelijkheid als 'probleem' naar voren komt is het toepassen van de Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS). Door het laten invullen van de HADS wordt eventuele depressie bij patiënten gemonitord. Het is namelijk bekend dat bij chronisch zieken vaker depressie en angststoornissen voorkomen (Jongen 2012) en dat deze niet altijd worden gediagnosticeerd bij MS patiënten. Hierdoor bestaat er een kans dat zij behandeling mislopen. Het gebruik van dit dagboek ligt gevoelig bij veel professionals, het wordt als een 'lastig' dagboek gezien. Patiënten kunnen dit dagboek invullen op eigen initiatief, maar ook op verzoek van de professional. Niet in alle ziekenhuizen die deelnemen aan MSmonitor wordt de HADS standaard aangeboden.

In ziekenhuis B is bijvoorbeeld bewust gekozen om de HADS niet toe te voegen aan de beschikbare online dagboeken. Voordat in ziekenhuis B de HADS aangeboden wordt, moet eerst duidelijk worden vastgelegd waar de verantwoordelijkheden liggen. Een verpleegkundige vertelde:

'De HADS gaan we nog niet doen, daar moet echt op neurologen niveau nog een slag gemaakt worden, want die willen niet dat er depressie gescoord kan worden online met de kans dat ze daar in iets mislopen'.

Van de onderzochte ziekenhuizen wordt alleen in ziekenhuis C echt bewust aandacht besteed aan de HADS. Ziekenhuis C is actief deelnemer binnen de MS keten in de regio. Binnen deze keten is ook een psycholoog betrokken. Deze psycholoog wilde de HADS graag online actief hebben. Naar aanleiding van de wens van de psycholoog is een taakverdeling afgesproken; de MS verpleegkundige krijgt bij een afwijkende uitslag van de HADS een alert en moet vervolgens de psycholoog inschakelen. Wanneer een patiënt al bekend is bij de

psycholoog ontvangt deze ook direct een alert. Als de patiënt niet bekend is bij de psycholoog stuurt de verpleegkundige de ingevulde HADS van de patiënt door. Het is dan aan de verpleegkundige om contact op te nemen met de betreffende patiënt. De verpleegkundige in ziekenhuis C vertelde dat juist bij dit dagboek de context erg belangrijk is:

'Want het is dan ook net op het heetste moment van de dag waarschijnlijk ingevuld(..) en dan met zo'n alert lijkt het heel erg heftig, maar je moet wel een beetje weten wat er speelt op zo'n moment'.

De uitslag van de HADS kan in sommige gevallen erger lijken dan dat het is, maar er kan niet licht mee worden omgegaan. Wanneer er een afwijkende score wordt geconstateerd moet een patiënt ook geholpen willen worden. Niet iedere patiënt wil gelijk worden doorverwezen naar het maatschappelijk werk of naar een psycholoog.

Of er een 'fit' is tussen bestaande routines en de nieuwe technologie is in deze casus moeilijk te beoordelen. De dagboeken worden niet aan alle patiënten aangeboden en niet alle professionals passen het dagboek geroutineerd toe tijdens een consult. Dit heeft onder andere te maken met de houding ten opzichte van het gebruik van de dagboeken. De verantwoording ten opzichte van de MS dagboeken ligt bijna geheel bij de MS verpleegkundigen. De meeste neurologen vinden het MS dagboek een tool voor het verpleegkundig spreekuur. Het MS dagboek wordt dan ook nog weinig toegepast om een behandelplan te evalueren en te wijzigen. De autonomie van de verpleegkundige is in dat opzicht beperkt.

4.3.4 Contextuele integratie

Bij het concept contextuele integratie gaat het erom hoe nieuwe technologie in bestaande procedures en structuren wordt geïntegreerd. Bijvoorbeeld de relatie tussen interventie en organisatie waarbinnen deze is of wordt geïmplementeerd. Ook doelen, moraal en leiderschap spelen hierbij een rol. Ook hier weer twee subconcepten: uitvoering en realisatie.

Uitvoering en Realisatie

Bij uitvoering gaat het om de praktische kanten van een integratie bijvoorbeeld de formele en informele evaluatie mechanismen. Realisatie gaat onder andere om de onderhandelingen noodzakelijk om bestaande praktijken aan te passen en nieuwe mogelijk te maken (May et al. 2007).

In zowel ziekenhuis A als C zijn alle betrokken professionals vanaf het begin van de ontwikkeling van het MS dagboek enthousiast geweest over deze nieuwe technologie. Bij beide ziekenhuizen was het vanuit de organisatie geen probleem om de dagboeken te introduceren in het zorgproces. Deze ziekenhuizen hebben dan ook geen van beiden een duidelijk implementatieplan voorafgaand aan de introductie gemaakt. De neuroloog en MS

verpleegkundige in ziekenhuis C hebben een training voorafgaand aan de testfase gehad. De overige professionals hebben geen training gekregen. Na de testfase is het dagboek helemaal doorgevoerd, er hebben daarna geen evaluaties meer plaatsgevonden. Wel hebben er overleggen binnen de MS keten plaatsgevonden. Binnen deze MS keten is ook de patiëntenvereniging betrokken. Op deze manier worden de ervaringen van patiënten meegenomen. In ziekenhuis A hebben de niet rechtstreeks betrokken professionals tijdens een zogenaamd kwaliteitsuur uitleg gekregen over het doel en het gebruik van het dagboek. Ook was er voor hen de mogelijkheid nog feedback te geven op het dagboek. Enige tijd geleden is een aantal patiënten schriftelijk opgeroepen om deel te nemen aan een bijeenkomst om het MS dagboek te evalueren. Tijdens deze evaluatie zijn een aantal punten naar voren gekomen waar patiënten tegen aan lopen. De professionals zijn nog niet klaar met de ontwikkeling van de online dagboeken, er wordt nog steeds aan veranderingen, verfijningen en uitbreidingen gewerkt.

Opvallend is dat binnen ziekenhuis B professionals sceptisch tegenover het gebruik van zelfmanagementdagboeken stonden. Op het moment dat het eerste voorstel voor het dagboek kwam, was de reactie dan ook dat de neurologen niet mee wilden werken. De nurse practitioner heeft veel moeten lobbyen om het dagboek online te krijgen, zij vertelde:

'Ik heb bijna 12 neurologen om moeten krijgen en daarnaast hebben dan ook nog zes urologen, want die moesten in feite ook mee met het traject. En ja dat is niet makkelijk, dat is vooral een hiërarchisch probleem...van ja wie gaat er nou luisteren naar zo'n zuster'.

Mede vanwege de sceptische houding van professionals heeft men in ziekenhuis B besloten de verschillende dagboeken in fasen te introduceren. Men is begonnen met de mictie-anamnese en mictielijst. Door op deze manier te werk gaan, hebben alle betrokkenen de tijd gehad om te wennen aan het gebruik van het dagboek. Vooraf hebben alle betrokkenen uitleg gekregen over de werking en het gebruik van de dagboeken. Ook is er een intercollegiale scholing gehouden in de vorm van een klinische les voor alle mensen die zijn betrokken bij MS en blaasproblemen. Op deze manier is geprobeerd meer draagvlak voor het gebruik van de dagboeken te creëren. Een andere manier om meer draagvlak te creëren was het versturen van een nieuwsbrief. In deze nieuwsbrief werd vermeld wat de status van het dagboek was. Op deze manier werd een stuk terugkoppeling gecreëerd, dit werd als prettig ervaren. De nieuwsbrief is op een bepaald moment gestopt toen het unithoofd vertrok. Dit wordt terugkijkend naar implementatie gezien als een negatief punt, vooral doordat door het verdwijnen van de nieuwsbrief de informatievoorziening minder is geworden. Ook is in ziekenhuis B tijdens het implementatieproces de betrokken neuroloog ziek geworden, waardoor het traject vertraging heeft opgelopen. Deze neuroloog werd gezien als een

kartrekker, op het moment dat hij wegviel heeft de nurse practitioner het implementatieproces enige tijd laten liggen. De afwezigheid van de neuroloog maakte het implementatie traject moeizamer, dit is volgens de nurse practitioner te wijten aan het feit dat er sprake is van een hiërarchische verdeling binnen het ziekenhuis; er wordt sneller naar een neuroloog geluisterd dan naar een verpleegkundige.

Er is een uitgebreid implementatieplan geschreven in het kader van het onderzoek van de nurse practitioner. In het implementatieplan zijn een aantal evaluatiemomenten opgenomen, hier heeft men zich ook aan gehouden. Ook is met alle betrokken professionals vier keer per jaar geëvalueerd, hierbij is ook de afdeling urologie betrokken. De evaluatiemomenten zijn duidelijk vastgelegd en tijdens deze evaluaties worden weer afspraken gemaakt en verbeteringen doorgesproken.

Vanwege de vertraging die het implementatietraject heeft opgelopen zijn de dagboeken die in fase twee online zouden komen wel vast 'start klaar' gezet. Dit is gedaan in verband met het verlopen van de subsidie. Nu gaat men door naar de tweede fase waarbij de volgende dagboeken worden geïmplementeerd: de quickscan, MFIS en het rustdagboek. Er is bewust voor gekozen om het quality of life dagboek en de HADS niet te implementeren. Bij de quality of life score is het voor professionals lastig te weten welke verandering zij mee moeten nemen in de behandeling. Voordat men in ziekenhuis B de HADS gaat aanbieden, moet eerst duidelijk worden vastgelegd waar de verantwoordelijkheden liggen. Ook bij de implementatie van fase twee zijn evaluatiemomenten afgesproken en is een plan van aanpak geschreven. Op het moment van schrijven wordt fase 2 uitgerold in ziekenhuis B.

Binnen ziekenhuis A en C waren er niet of nauwelijks onderhandelingen nodig om tot realisatie van de dagboeken te komen. In ziekenhuis B heeft de nurse practitioner moeten lobbyen om de dagboeken online te krijgen en wordt er nog onderhandeld over de vervolgstappen. De uitvoering van het integratieproces is in ziekenhuis B uitgedacht en gedocumenteerd. In ziekenhuizen A en C is wel geëvalueerd, maar niet specifiek als onderdeel van een implementatieplan. Ook is de structuur binnen deze ziekenhuizen minder formeel vastgelegd. Waarschijnlijk is dit door het afstudeertraject van de MS verpleegkundige in ziekenhuis B wel gebeurd. In ziekenhuis B is het MS dagboek een onderdeel van het gecreëerde zorgpad geworden en hierdoor onderdeel van het consult bij MS patiënten met mictie klachten. In ziekenhuizen A en C is het gebruik van het dagboek nog geen routine tijdens het consult, terwijl er geen zichtbare organisatorische belemmeringen lijken te zijn.

4.4 Interpretatie en Zelfmanagement

In vorige paragrafen zijn de resultaten geanalyseerd aan de hand van concepten van de NPT. Bij de analyse van de data komen echter twee belangrijke thema's naar voren die door de NPT niet worden besproken: de interpretatie van de technologie, in deze casus het MS dagboek en het onderwerp zelfmanagement. In deze paragraaf wordt dieper op deze thema's ingegaan.

4.4.1 Interpretatie

Het dagboek is een hulpmiddel waarmee wordt geprobeerd een juist beeld van de werkelijkheid te krijgen. Het verloop van MS is onvoorspelbaar, door middel van de dagboeken wordt geprobeerd te objectiveren, maar daarnaast ook de perceptie van de patiënt mee te nemen. Uit de praktijk blijkt dat de informatie uit een dagboek in de juiste context geplaatst moet worden. Het invullen van een dagboek is een momentopname. Het lijkt er op dat patiënten gebruik maken van de dagboeken op momenten dat het minder goed gaat met hun gezondheid. Een neuroloog zei hierover:

'Dat is natuurlijk hetgene wat we eigenlijk als professional weer doen: zo'n lijst is een weergave van een persoon zoals die tussen aanhalingstekens de werkelijkheid ziet, is dat ook de werkelijkheid...nee niet altijd.'

Voor de professionals is het totaalbeeld nodig en daarvoor is een gesprek met een patiënt nodig. Het kan ook voorkomen dat de patiënt bepaalde aspecten van de ziekte heel anders beleeft dan de partner. Bij een deel van de MS patiënten komen cognitieve afwijkingen voor, hierbij kan het denkproces vertraagd zijn en kunnen gedragsstoornissen voorkomen. Wanneer deze patiënten een dagboek invullen, kan het dus zo zijn dat de ingevulde gegevens niet de juiste zijn. In zo'n geval is een partner of mantelzorger nodig die de antwoorden in de juiste context plaatst.

Uit de interviews en focusgroep blijkt dat de dagboeken op zich functioneren, maar dat het wel gaat om patiënten met een neurologische aandoening. Het is in die zin niet hetzelfde als een applicatie voor diabetespatiënten, waarbij een glucose meting een 'harde', objectieve waarde is. Een neuroloog vertelde:

'Het hele concept van monitoren is heel slecht ontwikkeld in de neurologie, bij MS ook. Het is heel logisch want, die IC doet het ook, die hebben echte monitors, die kijken naar dingen, waardes. Die hebben harde waardes. En wij in de neurologische praktijk, in feite doe je als behandelend neuroloog hetzelfde, elk half jaar zie je iemand en dan zeg je hoe gaat het met je... dus je monitort ook op iets.'

Neurologische aandoeningen, zoals MS, lenen zich minder goed voor het meten van 'harde' waarden. De focus ligt meer op het krijgen van inzicht in de ziekte. Bij MS komt een breed

scala aan klachten voor, door inzicht in het verloop van de MS kan beter worden vastgesteld welke klachten MS gerelateerd zijn en welke klachten niet. Een verpleegkundige vertelde:

'Is het MS gerelateerd of niet? Het kan gewoon oorspijn zijn van....gewoon, zoals iedereen wel eens oorspijn kan hebben.'

De interpretatie van de dagboeken kan moeilijk zijn, omdat het niet altijd duidelijk is wat een verandering in een bepaalde score betekent. Er kan niet worden gezegd, omdat het op één punt minder gaat, dat het algeheel slechter gaat. De professionals moeten de vertaalslag maken. Daar ligt op dit moment de uitdaging en zal vooral meer ervaring mee opgedaan moeten worden. Men zal een conclusie aan de dagboeken moeten kunnen verbinden, dat is nu nog lastig. Een neuroloog vertelde:

'Hoe gebruik je die informatie in welke context wordt het relevant? Een getal op zich zegt mij niks, zo'n getal van MSqual 54, dat kun je op een blaadje printen dat kun je neerleggen, dat kun ophangen dat kun je meegeven, maar wat voor functie heeft zo'n getal en wat is de context waarbinnen het gebruikt wordt?'

Op het gebied van de interpretatie van de dagboeken ligt nog een uitdaging. Er zal inzicht moeten worden verkregen in een aantal vraagstukken: kunnen alle MS patiënten een dagboek bijhouden? En wat betekent een verandering in een bepaalde score? Het lastige bij het gebruik van de dagboeken van MS patiënten ligt bij de interpretatie van de gegevens.

4.4.2 Zelfmanagement

Tijdens dit onderzoek zijn nog een aantal andere vragen ontstaan: valt het MSdagboek wel onder het begrip zelfmanagement? En is zelfmanagement wel mogelijk bij neurologische aandoeningen? Tijdens de interviews met professionals en patiënten wordt duidelijk dat wanneer een MS patiënt zelfmanagement wil gaan toe passen, kennis over MS vereist is. Kennis is nodig om inzicht te hebben in MS, omdat er een breed scala aan klachten en symptomen kan voorkomen. De patiënt moet goed op de hoogte zijn van de keuzemogelijkheden en de behandelmogelijkheden. Ook zal de patiënt zich bewust moeten worden van hoe zij dingen doen, de dag indelen, klachten herkennen en bereid zijn aanpassingen te maken. Patiënten denken dan ook dat professionals de zelfmanagementdagboeken dan ook niet gelijk bij nieuw gediagnosticeerde MS patiënten moeten aanbieden, maar bijvoorbeeld pas na een jaar, omdat dan duidelijker is voor hen wat MS inhoudt.

Volgens professionals worden patiënten door het gebruik van het dagboek zich bewuster van eventuele problematiek, maar heeft de patiënt altijd de professional nodig die de vertaalslag maakt. Ondanks het gebruik van de online dagboeken blijft face-to-face

contact dus nodig. Op de vraag over verantwoordelijkheid van de patiënt bij het invullen van de online dagboeken antwoordde een neuroloog:

'Kan die dat zijn? Kan die dat altijd zijn? Als je ziek bent of het gaat slecht, kan je dan goed inschattingen maken? Als je een hersenziekte hebt en het gaat niet goed met je, je bent depressief aan het worden vanwege de MS kun je dan zelf goed die inschattingen maken door zelfmanagement dat is de vraag.'

Het toepassen van de online dagboeken in het zorgproces bij MS wordt door professionals dan ook gezien als een aanvulling op de zorg. Iedere patiënt beleeft MS op een andere wijze en er zijn weinig harde, objectieve waarden gekoppeld aan MS. Tijdens een face-to-face consult kan men dieper ingaan op de redenen van bepaalde klachten. Een neuroloog zei:

'Je moet altijd nagaan wat is dan de reden; kijk als iemand zegt ik ben erg moe en je hoort achteraf dat ze een blaasinfectie hebben gehad en vervolgens nog snijverkouden zijn geweest. Ja dan wordt het natuurlijk een heel ander verhaal. En dat kunnen ze niet in het dagboek kwijt, maar dat is voor jou wel laat maar zeggen, je kunt veel beter het verhaal horen van de patiënt.. ik zie dat daar staan, hoe kwam dat nou?'

Wanneer patiënten alleen het dagboek invullen en dit wordt verder niet besproken of er wordt geen actie op ondernomen dan wordt het beoogde doel van de online dagboeken, namelijk de MS zorg verbeteren, niet bereikt. Tijdens een consult ontstaat voor de professional een meer volledig beeld van de patiënt. In veel gevallen is een partner of mantelzorger aanwezig, de informatie die zij kunnen geven is soms ook belangrijk om klachten van patiënten in de juiste context te plaatsen.

Ook patiënten vinden dat het face-to-face consult nodig blijft, omdat MS een complexe aandoening is en contact dan prettig is. Een patiënt vertelde:

'ik heb nog liever gewoon contact met de neuroloog om ja om te kijken of inderdaad om te kijken wat voor diagnose er gesteld moet worden. Dus ik heb het liever contact met de neuroloog als contact met de computer'

Een patiënt geeft aan dat MS minder geschikt is om zelf te managen, omdat er veel factoren mee spelen. Ziekten waarbij harde meetwaarden beschikbaar zijn, zoals bij diabetes, zijn beter zelf te managen volgens deze patiënt.

Wel zou aan de hand van de ingevulde dagboeken bijvoorbeeld kunnen worden afgesproken dat er minder polibezoeken plaatsvinden.

Patiënten zien zelfmanagement als onderdeel van autonomie, waarbij zij zelf bepalen hoe de behandeling er uit ziet. Het gebruik van de online dagboeken kan meer richting geven aan de behandeling, maar zelfmanagement wordt breder gezien. Bijvoorbeeld

zelfstandigheid bewaren en bepalen of medicatie wordt genomen. Patiënten en professionals bepalen samen hoe het behandeltraject er uit komt te zien, het gebruik van de MS dagboeken kan volgens patiënten bijdragen aan dit traject.

5. Discussie

In deze discussie wordt gereflecteerd op de opvallendste onderzoeksresultaten en wordt geprobeerd deze te verklaren middels het theoretisch perspectief. Als eerste worden de verschillen tussen ziekenhuis A, B en C beschreven, waarna in paragraaf 5.1 wordt ingegaan op implementatie versus inbedding. In paragraaf 5.2 wordt besproken of er bij het gebruik van het MS dagboek wel sprake is van zelfmanagement. Vervolgens wordt er in paragraaf 5.3 en 5.4 gereflecteerd op het theoretisch kader en de onderzoeksmethoden.

Opvallendste verschillen ziekenhuis A,B,C

In ziekenhuis B is de meeste aandacht besteed aan het opstellen van een implementatieplan en is het MS dagboek een onderdeel van het zorgpad voor MS patiënten met betrekking tot plasklachten. Doordat het gebruik een onderdeel is van het zorgpad, is dit dagboek in dit ziekenhuis het 'beste' ingebed. Het wordt ingezet om een specifiek doel te bereiken en er is duidelijk afgebakend bij wie de verantwoordelijkheden liggen. Ziekenhuis A en C zetten meerdere MS dagboeken in. In deze ziekenhuizen is wel een implementatieplan gemaakt, maar is dit niet zo gevolgd als in ziekenhuis B. Ook is in deze ziekenhuizen het mictie dagboek bijvoorbeeld geen onderdeel van een zorgpad.

De vraag is of de andere MS dagboeken die in ziekenhuis B worden geïmplementeerd, net als het mictie dagboek, een vast onderdeel van het consult zullen worden. Het mictie dagboek kan namelijk heel gericht worden ingezet, waar de andere dagboeken een veel breder doel hebben en mogelijk moeilijker te interpreteren zijn.

5.1 Implementatie versus Inbedding

Volgens Gruen et al. (2008) is het wenselijk dat bij het ontwerp en de implementatie van een nieuwe technologie gebruikers actief worden betrokken. Wat opvalt in deze casus is dat patiënten niet of nauwelijks worden of zijn betrokken bij het tot stand komen van de inhoud en vormgeving van de dagboeken. Dit is opvallend omdat het MS dagboek wordt beschouwd als een hulpmiddel vóór patiënten. Uit literatuur (Haase et al. 2012; Bourbeau & Van Der Palen 2009) blijkt dat het succes van zelfmanagement programma's beïnvloed kan worden door het programma beter af te stemmen op de wensen van de patiënt.

Bij het opstellen van een implementatieplan worden meestal te bereiken doelen vastgesteld. Op deze manier kan het implementatieproces worden gecontroleerd en eventueel worden bijgestuurd. Bij de implementatie van het MS dagboek zijn in de onderzochte ziekenhuizen geen doelen en verwachte resultaten vastgesteld voorafgaand aan de implementatie. Alleen in ziekenhuis B is het dagboek geïmplementeerd als onderdeel van het verbeteren van de multidisciplinaire samenwerking binnen een zorgpad voor MS patiënten met mictie klachten. Naast het stellen van doelen is het ook van belang aandacht

te besteden aan hoe de gestelde doelen bereikt kunnen worden. Gruen et al. (2008) benoemen scholing en training als onderdeel van een implementatie proces. Wanneer er aandacht is geweest voor onderwijs, dan is dit vooral gericht geweest op de kant van de professionals. Onderwijs en training kunnen bijdragen aan de acceptatie van nieuwe technologieën (Tang et al. 2006). Het is ook de taak van de professionals de patiënt te stimuleren tot het invullen van de dagboeken. Hiervoor lijkt een gedragsverandering bij professionals noodzakelijk (Tang et al. 2006). Training draagt bij het veranderen van de vaardigheden van de professionals. Veel professionals zijn niet uitgerust om onderwijs en de benodigde gedrag- en psychosociale steun te verzorgen aan patiënten met betrekking tot zelfmanagement (Funell 2009). Training is in veel gevallen onderbelicht bij het implementeren van zelfmanagement technologieën (Bourbeau & Van Der Palen 2009), zo ook in deze casus.

De kenmerken van een effectieve implementatie van een complexe innovatie zijn dat de innovatie werkbaar en geïntegreerd is in de dagelijkse routine van een zorgpraktijk (May et al. 2007). Om te onderzoeken of dit het geval is hebben May et al. (2007) in de Normalisation Process Theory een aantal concepten gedefinieerd die van belang zijn bij het inbedden van een innovatie. Initiatieven die een goede fit hebben met bestaande organisatorische doelen en kunde van professionals, alsmede een positieve impact hebben op de interactie tussen professional en patiënt en relaties tussen professionals onderling hebben de grootste kans ingebed te worden in een routine (Mair et al. 2012). Het MS dagboek heeft in alle onderzochte casussen een goede fit met de doelen die het ziekenhuis heeft gesteld. In deze ziekenhuizen worden patiënten behandeld vanuit een multidisciplinair oogpunt. Echter in een aantal gevallen wisselen professionals van verschillende disciplines geen informatie uit het MS dagboek uit. Deze mogelijkheid wordt wel technisch ondersteund vanuit het MS dagboek.

Het bewerkstelligen van een duurzame verandering is afhankelijk van de interactie tussen de elementen binnen een systeem: de actoren, de objecten en de context. In deze casus zijn de elementen het MS dagboek, de professionals, de patiënten en de organisatie Mair et al. (2012) geven aan dat machtige deelnemers veel invloed hebben tijdens een implementatieproces.. Voor succesvolle implementatie, en dus inbedding, is steun van verschillende partijen nodig. Wanneer de neuroloog de dagboeken niet of nauwelijks in het proces toepast is de noodzaak voor verpleegkundigen ook veel minder aanwezig om actief met de MS dagboeken te werken. Naast neurologen zijn ook patiënten machtige deelnemers, zij zijn echter weinig betrokken bij de implementatie van de MS dagboeken.

Programma's die de gezondheidsuitkomsten effectief beïnvloeden hebben meer kans om duurzaam te zijn. Om duurzaamheid te bereiken moet rekening worden gehouden met het ontwerpen van het programma, monitoren en onderzoeken van de effectiviteit van het

programma en het verbeteren van het programma gedurende de tijd (Gruen et al. 2008). Het gebruik van de MS dagboeken voegt op dit moment nog geen meetbare waarde toe aan het zorgproces. Professionals en patiënten geven weliswaar aan meer inzicht te hebben, maar of dit tot betere ziekte uitkomsten leidt is niet duidelijk. Ook wordt een efficiënter verpleegkundig spreekuur benoemd, maar dit is niet gemeten en vastgelegd. Alleen het introduceren van een nieuwe technologie, zoals in dit onderzoek het MS dagboek, is niet voldoende. De inbedding van de MS dagboeken in het zorgproces is op dit moment dan ook niet optimaal.

5.2 Zelfmanagement versus Monitoring

De MS dagboeken worden gezien als een tool voor zelfmanagement. Maar in hoeverre is er bij het gebruik van een MS dagboek sprake van zelfmanagement van een patiënt?

Via de MS dagboeken die momenteel online beschikbaar zijn, kunnen symptomen en het verloop van MS worden gemonitord. Het monitoren kan informatie geven die de informatie van de professionals kan aanvullen of zelfs deels kan vervangen (Jongen 2012). Wanneer patiënten de ziekte monitoren kan tijd worden bespaard voor neurologen en MS - verpleegkundigen. Lawn et al (2011) beschouwen zelfmonitoring als onderdeel van het concept zelfmanagement. Het monitoren van bepaalde aspecten van de ziekte kan op termijn bijdragen aan het zelfmanagement van patiënten. Een definitie van zelfmonitoring is: periodiek onderzoek naar symptomen en behandeling gerelateerd aan de ziekte (Wilde & Garvin 2006). Om symptomen te kunnen herkennen, meten en observeren is kennis over ziekte vereist (Wilde & Garvin 2006). Bij MS bestaat een breed scala aan klachten en symptomen en deze zijn soms moeilijk te herkennen. Dit wordt ook door patiënten aangegeven als reden waarom het moeilijk is om MS zelf te managen. Periodieke metingen, opnamen en observaties kunnen bijdragen om informatie voor zelfmanagement te genereren. Het monitoren van een ziekte kan patiënten een negatief gevoel geven, waarbij zij stigma ervaren (Lawn et al. 2011). Het verkrijgen van management over een ziekte is vaak een langdurig proces en omhelst een periode van leren.

Op alle websites en informatiebrochures met betrekking tot het MS dagboek wordt gesproken over het samen opstellen van een behandelplan. De patiënt monitort, de professional heeft hierdoor meer inzicht en samen bespreken zij aan de hand hiervan de behandeling en passen de behandeling eventueel aan. Andere gestelde voordelen zijn dat er meer inzicht ontstaat in het verloop van de MS van een patiënt en dat een patiënt voorafgaand aan het spreekuur al heeft nagedacht over de onderwerpen die hij of zij wil bespreken. Het laatst gestelde blijkt in de praktijk inderdaad te zorgen voor een meer efficiënt ingericht spreekuur. Het samen aanpassen van een behandelplan vereist echter meer dan idealen en intenties (Lawn et al 2011). In de ideale situatie wordt de patiënt een

partner in relatie tot de zorgverlener en kan hij of zij mede bepalen hoe de MS moet worden gemanaged (Jongen 2012). In de praktijk blijkt dat de MS dagboeken worden gezien als een hulpmiddel voor het verpleegkundig spreekuur en niet voor het neurologisch spreekuur. Op dit moment wordt het MS dagboek dan ook niet direct gebruikt om het behandelplan aan te passen. Meer focus op zelfmanagement leidt dan ook niet automatisch tot gezamenlijke besluitvorming.

5.2.1 MS en Zelfmanagement

Op dit moment bestaat er weinig literatuur over de effectiviteit van zelfmanagement bij MS patiënten. Door de verscheidenheid aan interventies die zijn ontwikkeld is het maken van goed vergelijk lastig (Plow et al. 2011). Bij het zorgproces van MS patiënten zijn verschillende disciplines betrokken, allen met een ander aandachtsgebied. Hierdoor bestaan er applicaties voor verschillende klachten en wordt verschillende terminologie toegepast, wat een vergelijk naar de effectiviteit van deze applicaties moeilijk maakt. De positieve effecten van zelfmanagement applicaties die het meest gerapporteerd worden hebben betrekking de kwaliteit van leven en moeheid (Plow et al. 2011).

In de onderzochte ziekenhuizen zijn er voor het gebruik van de MS dagboeken geen uitkomstmaten vastgesteld om te onderzoeken welke effecten de dagboeken hebben op het zelfmanagement van patiënten. Tijdens dit onderzoek is, zoals in de vorige paragraaf besproken, tevens de vraag ontstaan of er door de vormgeving van de MS dagboeken wel sprake is van een zelfmanagementtool. Bij het introduceren van het MS dagboek zijn een aantal aannames gemaakt, waarvan het de vraag is of deze wel voor alle betrokkenen gelden. De eerste aanname die is gedaan is dat een online applicatie, zoals het MS dagboek, leidt tot een efficiëntere indeling van de zorg. Dit is gedeeltelijk waar gebleken tijdens het verpleegkundig spreekuur, echter niet gemeten als 'harde' waarde.

De tweede aanname heeft betrekking op het concept zelfmanagement. In veel artikelen gaat men ervan uit dat zelfmanagement leidt tot verbeterde kwaliteit van zorg en dat patiënten ook zelfmanagement willen toepassen (Pols 2012). De vraag is nu of iedere MS patiënt zelfmanagement wil en kan toepassen. Zoals Mol (2006) stelt zijn de activiteiten die van patiënten worden verwacht niet altijd even aantrekkelijk om uit te voeren. Patiënten staan hier ook verschillend tegenover, daarnaast geven patiënten aan dat zij ook zonder de MS dagboeken de ziekte iedere dag managen. Niet iedere patiënt heeft blijkbaar een hulpmiddel nodig in de vorm van een online applicatie om de MS te kunnen managen. Ook geven patiënten aan dat MS een grillig en onvoorspelbaar verloop heeft, dus in hoeverre valt deze ziekte te 'managen'? Ook geeft Mol (2006) aan dat wat een verbetering voor een patiënt is moeilijk te definiëren is voor een buitenstaander. Voor iedere patiënt houdt 'beter' iets anders in. Dit heeft misschien ook te maken het stadium van MS waar een patiënt in

verkeert en het soort MS dat de patiënt heeft. Dit maakt een vergelijk van bijvoorbeeld een kwaliteit van leven score nog lastiger. Hoe interpreteert een professional deze score, als deze score per patiënt afhankelijk van de context is? Elbers et al. (2012) geven bijvoorbeeld ook aan dat ook de perceptie van moeheid door de tijd heen kan fluctueren. Dit maakt moeheid geen vaststaand gegeven en moeilijk te interpreteren. Iedere patiënt zal de ziekte op zijn of haar manier ervaren. Dit maakt de interpretatie van het dagboek door professionals lastig.

5.3 Reflectie op de theorie

Door het toepassen van de Normalisation Process Theory wordt het inzicht in hoe zelfmanagementapplicaties wel of geen onderdeel worden van een zorgproces groter. Bij het ontwikkelen van online applicaties voor zorg doeleinden zijn de verwachtingen vaak hoog gespannen. Toch bestaat juist op dit gebied nog weinig inzicht in hoe deze technologie wordt ingebed in een organisatie en of de technologie wel de gewenste uitkomsten heeft (Black et al. 2011:12; Tang et al.2006).

Om de gewenste uitkomsten te bereiken moet de technologie wel worden ingebed in de routines van zowel professionals als patiënten. Dit inbedden is afhankelijk van sociale, culturele en technische aspecten binnen een organisatie. Volgens de Normalisation Process Theory worden technologieën ingebed door het collectieve resultaat van de betrokkenen die aan een implementatie werken. Bij de implementatie van de MS dagboeken is de implementatie afhankelijk van de ziekenhuisorganisatie, de reeds bestaande routines, de samenwerking tussen verschillende professionals en de patiënt-professional relatie.

Echter binnen de NPT is technologie niet bewust een actor, zoals bijvoorbeeld bij de socio-technische theorie. Binnen de socio-technische theorie wordt technologie gezien als een actor. Hierdoor verwerft technologie gedurende de tijd bepaalde karakteristieken door de context waarbinnen deze functioneert (Berg 1999:89). Door het gebruik van de NPT binnen dit onderzoek wordt dit gemist. Terwijl de vormgeving van de technologie wel degelijk invloed heeft op de mate van inbedding binnen een zorgproces doordat in de technologie bepaalde aannames zijn verwerkt. Een voorbeeld hiervan is het gebruiken van verschillende kleuren in het overzicht van het MS dagboek. Nu is binnen ieder concept bewust aandacht besteed aan hoe het MS dagboek is vormgegeven, de NPT mist het feit dat technologie sociaal geconstrueerd is. In de technologie zijn normen en gedachten over professionals en patiënten opgenomen. Een aantal patiënten ervaren het MS dagboek als confronterend, mogelijk mede door het gebruik van de kleur rood, om weer te geven dat een bepaald gezondheidsaspect achteruit is gegaan.

Naast de vormgeving van het dagboek is het ook van toepassing hoe dit dagboek functioneert ten opzichte van reeds bestaande technologieën, zoals bijvoorbeeld het EPD.

Binnen de socio-technische theorie wordt gesteld dat de meeste ongewenste effecten tijdens de implementatie van een nieuwe technologie vloeien voort uit de sociaal-technische interactie; het samenspel tussen nieuwe technologie en de binnen de organisatie reeds bestaande sociale en technische systemen (Harrison et al. 2007:542). Professionals moeten bijvoorbeeld met regelmaat opnieuw inloggen vanwege veiligheidsoverwegingen en moeten schakelen tussen verschillende opstaande programma's. Ook aandacht voor dit aspect van interactie tussen verschillende technologieën, wordt door het toepassen van de NPT gemist.

Een ander thema dat onder belicht blijft in dit onderzoek door de NPT toe te passen is interpretatie. Indirect heeft de interpretatie van de dagboeken gevolgen voor de professional - patiënt relatie. Echter in deze casus gaat het niet alleen om de gevolgen voor deze relatie, maar wat de gegevens uit de dagboeken betekenen voor het zorgproces.

5.4 Reflectie op de onderzoeksmethoden

In deze paragraaf wordt kritisch gereflecteerd op de toegepaste onderzoeksmethoden. Als eerste wordt de onderzoeksopzet besproken, vervolgens de methoden van dataverzameling.

5.4.1 Onderzoeksopzet

Door de hoofdvraag te beantwoorden middels het uitvoeren van drie casestudies is de overdraagbaarheid van dit onderzoek beperkt. De resultaten zijn afhankelijk van de verschillende stadia van implementatie en ontwikkeling waar de MS dagboeken in de verschillende ziekenhuizen zich bevinden. Een ander onderzoek zal op een ander tijdstip plaatsvinden, waardoor de context van dat onderzoek zal verschillen ten opzichte van dit onderzoek. Wanneer gekozen wordt voor drie andere ziekenhuizen kunnen de resultaten ook anders zijn. Daarnaast is nog relatief weinig bekend over zelfmanagement en zelfmonitoring bij MS patiënten. Door het beperkt aantal geïnterviewde patiënten zijn de uitkomsten met betrekking tot het patiënt perspectief niet generaliseerbaar. Het patiënten perspectief is echter maar een klein onderdeel in dit onderzoek. De focus ligt op de inbedding bij professionals. Om een volledig beeld te krijgen in de inzichten van MS patiënten zal een ander onderzoek moeten plaatsvinden. Ook is een relatief klein aantal professionals geïnterviewd, dit beperkt de generaliseerbaarheid van de data. Door het bijwonen van de focusgroep zijn wel meer professionals bereikt en is hun mening over de dagboeken wel verwerkt in dit onderzoek. In de toekomst bestaan er mogelijk weer andere perspectieven over zelfmanagement bij deze patiëntengroep. Toch draagt dit onderzoek bij aan de kennis over het omgaan met zelfmanagement applicaties door professionals en levert het een bijdrage aan de kennis over zelfmanagement en zelfmonitoring bij MS patiënten. De kwalitatieve onderzoeksopzet door middel van casestudies past geheel bij onderzoeken die reeds eerder zijn uitgevoerd door middel van de Normalisation Process Theory (Murray et al. 2011; Murray et al. 2010; May & Finch 2009: 549).

5.4.2 Dataverzameling

In onderzoeken die vanuit de NPT plaats vinden zijn observaties in veel gevallen waardevol. Het uitvoeren van observaties was oorspronkelijk opgenomen in het onderzoeksvoorstel. Het bleek in de praktijk echter moeilijk om toegang te krijgen tot de spreekkamer van de professional om een consult tussen professional en patiënt te observeren. Uiteindelijk zijn er twee observaties uitgevoerd, waarna is besloten de observaties niet voort te zetten. Tijdens de eerste observaties bleek dat de geobserveerde professional het gedrag aanpaste vanwege het feit dat de onderzoeker in de spreekkamer aanwezig was. Hierdoor ontstond een beeld van hoe het consult idealiter zou kunnen verlopen, maar niet of het in werkelijkheid ook zo zou gaan.

In het onderzoeksvoorstel was geformuleerd dat in de drie ziekenhuizen zowel professionals als patiënten zouden worden geïnterviewd. Op deze manier zou de data van de professionals geverifieerd kunnen worden door de interviews met patiënten. Echter was het lastig om patiënten uit de desbetreffende ziekenhuizen te interviewen en is dit plan op een bepaald moment losgelaten. Vervolgens is geprobeerd via een oproep op www.nationaalmsfonds.nl patiënten voor een focusgroep bijeen te krijgen. Op deze oproep hebben geen patiënten gereageerd. Daarna is overgegaan tot het direct benaderen van patiënten uit verschillende ziekenhuizen, hetgeen een minpunt is aan dit onderzoek. De data van de professionals kan hierdoor niet rechtstreeks gekoppeld kan worden aan de data van de patiënten. Hierdoor bestaat er een matige onderbouwing van de interviews met professionals. Ook het kleine aantal geïnterviewde patiënten maakt de conclusies van dit onderzoek minder generaliseerbaar.

6. Conclusie

In dit hoofdstuk wordt antwoord gegeven op de deelvragen en hoofdvraag van dit onderzoek:

Hoe wordt het gebruik van zelfmanagementdagboeken ingebed in de werkwijzen van professionals bij de zorg van patiënten met MS en welke gevolgen heeft dit voor de professionals?

- 1. Welke bijdrage bieden online dagboeken aan zelfmanagement van MS patiënten?*
- 2. Hoe kan de inbedding van zelfmanagementdagboeken worden geanalyseerd vanuit de Normalisation Process Theory?*
- 3. Op welke wijze heeft de ontwikkeling, implementatie en evaluatie van het zelfmanagementdagboek plaatsgevonden?*
- 4. Hoe sluit het zelfmanagementdagboek aan bij de reeds bestaande organisatorische en sociale systemen en wat is hiervan het effect op de mate van inbedding het zorgproces?*
- 5. Op welke manier worden de gegevens uit de zelfmanagementdagboeken geïnterpreteerd door de professionals en gebruikt in hun contact met de patiënt?*

De eerste twee deelvragen hebben betrekking op het theoretisch perspectief van dit onderzoek en zijn door middel van literatuurstudie beantwoord. Deze worden besproken in paragraaf 6.1. In paragraaf 6.2 wordt ingegaan op de ontwikkeling, implementatie en evaluatie, hierbij wordt deelvraag drie beantwoord.

In paragraaf 6.3 wordt deelvraag vier beantwoord en wordt het gebruik van de MS dagboeken besproken. In paragraaf 6.4 wordt antwoord gegeven op deelvraag vijf en in de laatste paragraaf van dit hoofdstuk zal de hoofdvraag worden beantwoord.

6.1 Het theoretisch perspectief van dit onderzoek

Een ontwikkeling die de afgelopen jaren gaande is binnen de gezondheidszorg is het zelfmanagement van patiënten. Vooral bij de groep chronisch zieken ligt de aandacht bij zelfmanagement, omdat zij hun ziekte moeten inpassen in de leefwereld. Om zelfmanagement bij MS te bevorderen is het online zelfmanagementdagboek ontwikkeld. In dit dagboek kunnen bepaalde aspecten van de ziekte worden vastgelegd en gemonitord. Door deze zelfmanagementdagboeken zou de professional van afstand het behandelplan kunnen bijsturen en zou de patiënt minder bezoeken aan het ziekenhuis hoeven af te leggen. Wanneer het toepassen van een zelfmanagementdagboek volledig ingebed is in het zorgproces voor MS patiënten heeft dit implicaties voor de werkwijzen van professionals.

Door middel van de NPT wordt de mate van inbedding van het MS dagboek en de implicaties van het gebruik bij professionals onderzocht.

In veel theorie over het gebruik van zelfmanagementapplicaties wordt de term inbedden gebruikt, maar hoe dit inbedden precies plaatsvindt komt niet duidelijk naar voren. De NPT gaat dieper in op dit begrip inbedden en legt de aandacht hierbij op actoren, objecten en contexten. Verschillende concepten dragen volgens deze theorie bij aan het inbedden van nieuwe technologie. Het concept *interactionele werkbaarheid* bijvoorbeeld, omdat het hierbij gaat om de invloed van de nieuwe technologie op de interactie (bijvoorbeeld tijdens een consult) tussen patiënt en professional. Ook het concept *relationele integratie* is onderdeel van de NPT, daarbij gaat het om de invloed van de technologie, het zelfmanagementdagboek, op de samenwerking tussen verschillende disciplines. Het concept *werkbaarheid van vaardigheden* gaat over op welke wijze de nieuwe technologie, het zelfmanagementdagboek, het werk beïnvloedt, met betrekking tot de verdeling en uitvoering van werkzaamheden. Het vierde en laatste concept is *contextuele integratie*, dit heeft betrekking op de 'fit' tussen de bestaande organisatorische context en de nieuwe technologie. Deze geformuleerde concepten uit de NPT vormen het normalisatieproces van de nieuwe technologie.

6.2 Ontwikkeling, Implementatie en Evaluatie

In hoofdstuk 4 'resultaten' is uitgebreid beschreven hoe de MS dagboeken in ziekenhuis A, B en C zijn ontwikkeld, geïmplementeerd en geëvalueerd. Bij de implementatie van de MS dagboeken is weinig tot geen rekening gehouden met de reflectie en planning die nodig is om een technologie duurzaam te maken (Gruen et al. 2008), daarnaast is niet voldoende aandacht uitgegaan naar de vele stakeholders die bij een implementatie in een zorgproces zijn betrokken, waaronder patiënten, verschillende professionals, managers en ICT ontwikkelaars.

De ontwikkeling en implementatie van de MS dagboeken heeft vooral vanuit neurologen en verpleegkundigen plaatsgevonden. Patiënten zijn weinig betrokken bij het tot stand komen van de MS dagboeken, terwijl zij de hoofdgebruiker zijn van deze applicatie. Tijdens een implementatie proces is aandacht voor nieuwe kennis nodig om een technologie ingebed te krijgen van belang. Verpleegkundigen, neurologen en patiënten kunnen worden getraind in het omgaan met zelfmanagement. Echter is dat in deze casus niet gebeurd bij patiënten en nauwelijks bij professionals.

Bij het ontwikkelen van de MS dagboeken zijn bepaalde aannames over professionals en patiënten verwerkt in de technologie. Een aanname is dat de dagboeken het zorgproces efficiënter kunnen maken, echter zijn er geen uitkomsten en doelen vastgelegd in de implementatieplannen van de verschillende ziekenhuizen.

Een tweede aanname bij de ontwikkeling van het dagboek is dat patiënten MS zelf willen managen en dat zelfmanagement leidt tot een verbeterde kwaliteit van zorg. Uit dit onderzoek, onder een klein aantal patiënten, komt naar voren dat niet iedere patiënt een online applicatie wil gebruiken om de MS zelf te managen.

Wanneer tijdens de ontwikkeling, implementatie en evaluatie van een zelfmanagementdagboek de patiënten worden betrokken, kunnen bovenstaande redenen worden gebruikt om een applicatie en implementatieplan bij te sturen of te wijzigen. Ook is het van belang patiënten en professionals te trainen in het gebruik van een nieuwe technologie, zodat zij de kennis hebben om nieuwe vaardigheden toe te passen. Als er meer aandacht wordt besteed aan evaluaties en de technologie steeds wordt bijgestuurd en gevormd door deze evaluaties kan dit effect hebben op de mate van inbedding.

6.3 Organisatie

Binnen een ziekenhuis bestaan al bepaalde systemen, nieuwe technologie wordt gebruikt in combinatie met deze reeds bestaande systemen. Het is daarbij van belang dat het gebruiksgemak van de combinatie van verschillende technologieën wordt onderzocht. In dit onderzoek komt naar voren dat professionals in sommige gevallen vier verschillende programma's geopend hebben en dat zij steeds hiertussen moeten schakelen. Wanneer het toepassen van de nieuwe technologie, het MS dagboek, dan ook nog eens vrijblijvend is, wordt deze al snel overgeslagen.

Binnen een organisatie zijn mensen nodig die anderen enthousiast maken en houden. Dit kan worden gedaan door bijvoorbeeld trainingen te geven en te herinneren aan het gebruik (Pols 2012). Communicatie speelt hierbij een grote rol, door bijvoorbeeld het gebruik van een nieuwsbrief zijn andere professionals beter op de hoogte van de doelen en redenen voor het gebruik van de nieuwe technologie.

Wanneer verbeterde uitkomsten door het gebruik van die nieuwe technologie zichtbaar worden gemaakt, kan dit een stimulans geven voor het gebruik. In dit onderzoek wordt duidelijk dat het dagboek een toegevoegde waarde heeft voor het verpleegkundig spreekuur. Echter dit gegeven wordt niet gemeten of vastgelegd en valt behoudens de data uit de interviews niet verder te onderbouwen.

6.4 Interpretatie en Zelfmanagement

Een vraag die gesteld had moeten worden voorafgaand aan dit onderzoek naar de effecten van zelfmanagement en het inbedden van een zelfmanagementapplicatie, is er in deze casus sprake van zelfmanagement? Tijdens het onderzoek blijkt dat in het geval van de MS dagboeken eerder sprake is van zelfmonitoring. Zelfmonitoring kan bijdragen aan zelfmanagement. Periodieke metingen, opnamen en observaties kunnen bijdragen om informatie voor zelfmanagement te genereren.

Het interpreteren van de gegevens uit het dagboek blijkt in de praktijk als lastig te worden ervaren. Professionals geven aan eigenlijk altijd de context van de patiënt nodig te hebben om de gegevens te kunnen plaatsen en hieraan bepaalde acties te kunnen koppelen. Ook wordt rekening gehouden met het feit dat de kennis die een patiënt heeft, anders is dan de kennis van professional. Zeker bij MS is het gezien het brede scala aan (soms vage) klachten moeilijk. Iedere patiënt ervaart deze klachten op zijn of haar eigen manier. De perceptie van een patiënt op bijvoorbeeld moeheid kan ook fluctueren gedurende het verloop van de ziekte.

Zelfmanagement wordt gevormd door verschillende aspecten. De conclusie in deze casus is dat het toepassen van een MS dagboek eerder een vorm van monitoring is dan van managen. Ook blijkt dat patiënten zelfmanagement niet als primaire doel hebben, maar dat het hen gaat om het inpassen van de ziekte in het dagelijkse leven. Om dit bereiken is er sprake van management, maar niet alleen middels technologie. Samen met familie, vrienden, professionals en technologie zoekt een patiënt de beste weg in het omgaan met de chronische ziekte.

6.5 Beantwoording van de hoofdvraag

Op dit moment is het zelfmanagementdagboek voor MS patiënten niet geïntegreerd in het zorgproces. Dit heeft een aantal oorzaken: het gebruik van de dagboeken is vrijblijvend voor zowel professionals als patiënten. Professionals kunnen het dagboek hierdoor makkelijk naast zich neer leggen tijdens een consult met een patiënt. Daarnaast zijn er geen doelen en uitkomstmaten gekoppeld aan het gebruik van de dagboeken.

In de praktijk blijkt het lastig om technologie in werkrouines binnen de zorg te integreren, doordat verschillende variabelen een rol spelen. Professionals hebben al een bepaalde bewezen routine voordat de technologie wordt geïmplementeerd en dus is het voor professionals niet noodzakelijk om technologie te gebruiken. Zij moeten bijvoorbeeld worden geattendeerd op potentiële voordelen (Pols 2012). Ook zijn er andere systemen waarmee gewerkt moet worden, die niet goed aansluiten op de nieuwe technologie (schakelen tussen EPD en MS dagboek).

Het toepassen van de online MS dagboeken staat nog in de kinderschoenen. Door in de toekomst meer aandacht te besteden aan reflectie, planning en evaluatie kan worden geprobeerd het dagboek beter te integreren in het zorgproces. De werkgroep van het MS monitor project zou hier een bijdrage aan kunnen leveren. Door bijvoorbeeld voorzieningen met betrekking tot trainingen voor professionals en patiënten te treffen. Daarnaast zou een meer eenduidig beleid gecommuniceerd kunnen worden met betrekking tot implementatie en gebruik van de MS dagboeken.

7. Aanbevelingen

Naar aanleiding van het uitgevoerde evaluatie onderzoek kunnen er een aantal aanbevelingen worden geformuleerd.

Verder onderzoek

Tijdens de interviews is aantal keer naar voren gekomen dat professionals het belangrijk vinden dat de MS dagboeken feitelijk een bijdrage hebben aan het zorgproces. Een vervolgonderzoek zou zich dan ook kunnen richten op de kosten, baten en effectiviteit van de MS dagboeken.

Daarnaast, zoals eerder genoemd, een uitgebreid kwalitatief onderzoek onder MS patiënten die de zelfmanagementdagboeken gebruiken, zodat meer inzicht wordt verkregen in hoe een technologie wordt ingebed in het leven van een patiënt. Bij het uitvoeren van een dergelijk onderzoek zal een andere theorie dan de NPT gekozen moeten worden, daar deze theorie vooral gericht is op het inbedden van technologie aan de kant van professionals.

Naamgeving

Sommige patiënten associëren de term zelfmanagementdagboek met het continu bijhouden van emoties, parameters en een tijdrovend werk. In de casus van het MSmonitor project is dan ook de vraag of de term zelfmanagement en dagboek gebruikt moeten worden.

Patiënten kunnen via de MS dagboeken schalen, inventarisatielijsten en dagboeken bijhouden. De intentie van het MSmonitor project is inzicht krijgen in het verloop van de MS en de dagboeken worden ingezet als een monitor instrument. Schalen zijn psychometrisch gevalideerde vragenlijsten die scores geven, inventarisatielijsten zijn vragenlijsten die een volledig overzicht (geen score) geven en dagboeken geven beschrijvingen. De combinatie van deze instrumenten kan leiden tot inzicht en aanknopingspunten voor zelfmanagement. De naam MSmonitor is een duidelijke overkoepelende naam, de ziekenhuizen gebruiken echter de naam MS dagboek.

Tussen de deelnemende ziekenhuizen bestaan onderling ook verschillen in de naamgeving van het concept en de naamgeving van de vragenlijsten. Voor het MSmonitor project is het van belang de naamgeving eenduidig houden en daarnaast ook de inhoud van de vragenlijsten uniformeren. Ook zouden de vragenlijsten met eenzelfde regelmaat door patiënten ingevuld moeten worden in alle deelnemende ziekenhuizen. Mede vanuit het wetenschappelijk oogpunt van het MSmonitor project is het raadzaam dezelfde vragenlijsten te hanteren met eenzelfde frequentie.

Training

Op dit moment is training met betrekking tot het gebruik en toepassen van zelfmanagement bij zowel professionals als patiënten een onderbelicht thema. Professionals kunnen worden getraind in het omgaan met zelfmanagement van patiënten. Patiënten kunnen worden getraind om inzicht te krijgen in de ziekte en op deze manier meer kennis te krijgen. Daarnaast kan de verpleegkundige patiënten trainen in het gebruik van zelfmanagement en MSmonitor.

Betrekken patiënten

Om meer deelnemers aan het MSmonitor project te krijgen is het inzicht krijgen in welke groep de dagboeken precies gebruikt van belang. Daarnaast kunnen door inzichten van niet gebruikers en gebruikers de dagboeken beter worden afgestemd op de wensen van de patiënt, zodat de MS dagboeken in de toekomst meer afgestemd kunnen worden op de individuele wensen van de patiënt.

Referenties

- Aarts, J. & M. Berg. 2006. 'Same systems, different outcomes'. *Methods Inf Med* 45:53-61.
- Anderson, J.G., M.R. Rainey & G.Eysenbach. 2003. 'The Impact of CyberHealthcare on the Physician–Patient Relationship'. *Journal of Medical Systems* 27: 1.
- Asveld, L. & M. Besters (red). 2009. 'Medische technologie: ook geschikt voor thuis gebruik'. Rathenau instituut.
- Barlow, J., C. Wright, J. Sheasby. 2002. 'Self-management approaches for people with chronic conditions: a review'. *Patient education and counselling* 48: 177-187.
- Barlow, J., A. Turner, R. Edwards & M. Gilchrist. 2009. 'A randomised controlled trial of lay-led self –management for people with multiple sclerosis'. *Patient education and counselling* 77:81-89.
- Boeije, H. 2005. *Analyseren in kwalitatief onderzoek*. Amsterdam: Boom onderwijs (derde oplage 2008).
- Bourbeau, J. & J. Van der Palen. 2009. ; Promoting effective self-management programmes to improve COPD'. *European Respiratory Journal* 33(3):461-463.
- Berg, M., J. Aarts & J. van der Lei. 2003. 'ICT in Health Care: Sociotechnical Approaches' *Methods Inf Med* 42: 297–301.
- Berg, M. 1998. 'The politics of technology: on bringing social theory into technological design'. *Science, Technology & Human Values*. 23(4): 456-490.
- Berg, M. 1999. 'Patient care information systems and health care work: a sociotechnical approach' *International Journal of Medical Informatics* 55:87-101.
- Berg, M. 2003. 'The search for synergy: interrelating medical work and patient care information systems'. *Methods Inf Med* 42:337-344.
- Black, A.D., J. Car, C. Pagliari. 2011. 'The impact of eHealth on the quality and safety of healthcare: a systematic overview'. *PLoS Med*. 8(1).

Blakeman, T. P. Bower, D.Reeves & C.Chew-Graham. 2010. 'Bringing self-management into a clinical view: a qualitative study of long-term condition management in primary care consultations'. *Chronic Illness* 6:136.

Dedding, C., R. van Doorn, L. Winkler & R. Reis. 2011. 'How will e-health affect patient participation in the clinic? A review of e-health studies and the current evidence for changes in the relationship between medical professionals and patients'. *Social science & medicine* 72:49-53.

Elbers, R.G., M.B. Rietberg, E.E.H. van Wegen, J. Verhoef et al. 2012. 'Self-report fatigue questionnaires in multiple sclerosis, Parkinson's disease and stroke: a systematic review of measurement properties' *Quality of life research* 21(6):925-944.

Funell, M.M. 2009. 'Peer-based behavioural strategies to improve chronic disease self-management and clinical outcomes: evidence, logistics, evaluation considerations and needs for future research'. *Family Practice* 27:17-22.

Grol, R. & M.Wensing. Vierde herziene druk 2011. *Implementatie. Effectieve verbetering van de patiëntenzorg*. Amsterdam: Reed Business (eerste druk 1994).

Gruen, R.L., J.H. Elliott, M.L.Nolan, P.D. Lawton, A.Parkhill, C.J.McLaren & J.N.Lavis. 2008. 'Sustainability science: an integrated approach for health-programme planning'. *Public Health* Vol 327: 1579-1589.

Haase, R. T. Schultheiss, R. Kempcke et al. 2012. 'Use and acceptance of electronic communication by patients with Multiple Sclerosis: a multicenter questionnaire study'. *Journal of Medical internet research* 14 (5): e135.

Harrison, M.I., R.Koppel & S. Bar-Lev. 2007. 'Unintended consequences of information Technologies in health care- an interactive socialtechnical analysis'. *Journal American Medical Information Association*. 14: 542-549.

Jongen, P.J. 2012. 'E-Health 2.0 Developments in treatment and research in multiple sclerosis'. *Immunosuppression- Role in Health and Diseases* 457-470.

Jongen, P.J., E. Sanders, C. Zwanikken et al. 2013. 'Adherence to monthly online self-assessments for short-term monitoring: a 1-year study in relapsing-remitting multiple sclerosis patients after start of disease-modifying treatment'. *Patient Preference and Adherence* 7:1–8.

Kling, R. 'Learning About Information Technologies and Social Change: The Contribution of Social Informatics'. *The Information Society* 16:3 217-232.

Knaster, E.S., K.M. Yorkstin, K.Johnson. 2011. 'Perspectives on Self- Management in Multiple Sclerosis: a focus group study'. *International Journal of MS Care* 13:146-152.

Lawn, S., J. McMillan & M. Pulvirenti. 2011. 'Chronic condition self-management: expectation of responsibility'. *Patient Education and Counseling* 84:5-8.

Lorig, K.R. & H.R. Holman. 2003. 'Self-management education: History, definition, outcomes, and mechanisms'. *Annals of Behavioral Medicine* 26(1):1-7.

Mair, F.S., C. May, C. O'Donnell et al. 2012. 'Factors that promote or inhibit the implementation of e-health systems: an explanatory systematic review'. *Bull World Health Organ* 90:357-364.

Marceau, L.D. , C.L. Link, L.D. Smith, S.J. Carolan & R.N. Jamison. 2010. 'In-Clinic use of electronic pain diaries: barriers of implementation among pain physicians'. *Journal of pain and symptom management* 40(3): 391-404.

May et al. 2005. 'Towards a wireless patient: Chronic illness, scarce care and technological innovation in the United Kingdom'. *Social Science & Medicine* 61:1485–1494.

May, C. & T.Finch. 2009. 'Implementing, Embedding, and Integrating Practices: An Outline of Normalization

May, C., T.Rapley, T.Moreira, T.Finch & B.Heaven. 2006. 'Technogovernance: evidence, subjectivity, and the clinical encounter in primary care medicine.' *Social Science & Medicine* 62 (4):1022–30.

May, C., T. Finch, F. Mair et al. 2007. 'Understanding the implementation of complex interventions in health care: the normalization process model.' *BMC Health Services Research* 7:148.

Mol, A. 2006. *De logica van het zorgen: Actieve patiënten en de grenzen van het kiezen*. Amsterdam: Van Genneep.

Mort, M. & A. Smith. 2009. 'Beyond information: intimate relations in sociotechnical practice.' *Sociology* 43(2): 215-231.

Mortelmans, D. 2009. *Handboek kwalitatieve onderzoeksmethoden*. Leuven/ Den Haag: Acco (eerste druk 2007).

Murray, E., S. Treweek, C. Pope, A. MacFarlane et al. 2010. 'Normalisation Process Theory: a framework for developing, evaluating and implementing complex interventions'. *BMC Medicine* 8:63.

Murray, E. J. Burns, C. May, T. Finch, C. O'Donnell. 2011. 'Why it is difficult to implement e-health initiatives? A qualitative study'. *Implementation Science* 6:6.

Nijland, N. 2011. Proefschrift 'Grounding ehealth: towards a holistic framework for sustainable ehealth technologies'.

Orlikowski, W. 2000. 'Using technology and constituting structures' hfd. 10 in Resources, Co-Evolution and Artifacts. Pagina's: 255-305.

Plow, M.A., M. Finlayson & M. Rezac. 2011. 'A scoping review of self-management interventions for adults with multiple sclerosis'. *American Academy of Physical Medicine and Rehabilitation* 3:251-262.

Pols, J. 2012. *Care at a distance*. Amsterdam: Amsterdam University Press.

Royen, Van P. 2009. 'Interprofessionele samenwerking, transmurale en interdisciplinaire zorg'. *Bijblijven* 25 (3): 31-36.

Tang, PG., J.S. Ash, D.W. Bates, J.M. Overhage & D.Z. Sands. 2006. 'Personal Health Records: Definitions, benefits, and strategies for overcoming barriers to adoption'. *Journal of the American Medical Informatics Association*. 13:121-126.

Wears, R.L. & M. Berg. 2005. 'Computer technology and clinical work- still waiting for godot'. *American Medical Association*. 293(10): 1261-1263.

Webster, A. 2002. 'Innovative health technologies and the social: redefining health, medicine and the body.' *Current Sociology* 50(3): 443-57.

Wilde, M.H. & S. Garvin. 2006. 'A concept of self-monitoring'. *Journal of advanced nursing* 57(3):339-350.

Geraadpleegde websites:

www.amphia.nl

www.curavista.nl

www.ghz.nl

www.mcl.nl

www.msweb.nl

www.msvereniging.nl

www.nationalmssociety.org

<http://irs.ub.rug.nl/ppn/30697651X>

www.nationalmssociety.org

www.msmonitor.net

www.ZonMw.nl

Geraadpleegde documenten:

Amphia ziekenhuis. Informatie voor patiënten. MS-dagboek online.

MS-centrum Amphia lanceert online dagboek voor patiënten.

Patiënten bijeenkomst 1 jaar na toepassing multidisciplinair zorgpad MS.

Nieuwsbrief juli/ augustus/ september 2010 (Amphia).

Booy, M. 2010. Projectverslag 'Het zorgpad loopt MiS'

MS-Gids Midden- Holland.

Plan van aanpak MS dagboek Groene Hart Ziekenhuis

Presentatie MS dagboek Groene Hart ziekenhuis

Patiënteninformatie Groene Hart Ziekenhuis MS en eConsult

MS centrum Leeuwarden Digitaal volgsysteem MS informatiebrochure

Presentatie Digitaal volgsysteem MS MCL

Bijlagen

Bijlage 1

In onderstaand schema worden de deelnemende instellingen in juli 2012, augustus 2012 en januari 2013 met het aantal deelnemende patiënten per instelling vermeld (Nieuwsbrief MSmonitor, september 2012, januari 2013).

Tabel 3 Overzicht deelnemende instellingen en aantal deelnemers per instelling

| Ziekenhuis | Aantal patiënten juli 2012 | Aantal patiënten augustus 2012 | Aantal patiënten januari 2013 |
|-----------------------------------|-------------------------------|-----------------------------------|----------------------------------|
| Medisch Centrum Leeuwarden | 80 | 84 | 86 |
| Medisch Centrum Alkmaar | 63 | 63 | 64 |
| Amphia Ziekenhuis | 87 | 95 | 109 |
| Canisius Wilhelmina Ziekenhuis | 27 | 29 | 35 |
| Groene Hart Ziekenhuis | 27 | 31 | 32 |
| Slingeland Ziekenhuis | 44 | 46 | 46 |
| Westfriesgasthuis | 5 | 9 | 10 |
| Zuwe Hofpoort Ziekenhuis | 21 | 22 | 27 |
| Zorg Groep Twente | - | - | 12 |
| Totaal aantal deelnemers | <u>354</u> | <u>379</u> | <u>421</u> |

Ook het VieCuri ziekenhuis, Twee Steden ziekenhuis en het St.Elisabeth ziekenhuis zijn recent gestart met het gebruik van de online MS dagboeken.

Bijlage 2

De online dagboeken

De online zelfmanagementdagboeken, ofwel vragenlijsten, worden aangeboden door Curavista en zijn via gezondheidsmeter.nl online beschikbaar. Figuur 2 geeft het inlogschermscherm van gezondheidsmeter weer zoals patiënten dit zien. Wat opvalt aan dit inlogschermscherm is de zin 'baas over uw eigen behandeling'. In hoeverre draagt het bijhouden van het dagboek nu bij het beïnvloeden van de behandeling? Wat ook nog opvalt aan dit scherm is 'mijn dokter dichtbij'. Hier wordt in hoofdstuk 4 'resultaten', naar aanleiding van de interviews met professionals en patiënten dieper op ingegaan.


Figuur 2 Het inlogschermscherm van gezondheidsmeter.nl

Wanneer een instelling gebruik wil maken van een dagboek zijn er verschillende mogelijkheden. De eerste is gebruik maken van een bestaand dagboek. De tweede mogelijkheid is dat een dagboek wordt aangepast naar wens van de instelling. Als laatste bestaat de mogelijkheid om een geheel eigen dagboek samen te stellen (curavista.nl). Als gevolg van deze mogelijkheden zijn er bij de instellingen die werken met de MS zelfmanagementdagboeken verschillende dagboeken online. Iedere instelling heeft zijn eigen invulling aan de dagboeken gegeven. In principe kunnen alle eerder genoemde dagboeken online worden aangeboden. De dagboeken bestaan uit wetenschappelijk gevalideerde vragenlijsten. In bijlage 2 wordt dieper ingegaan op de dagboeken die het meest frequent worden toegepast in de praktijk.

MSIP of spreekuurvragenlijst

In de meeste gevallen loggen deelnemers van de dagboeken via de website van het ziekenhuis waar zij onder behandeling zijn in. Een voorbeeld van een inlogscherf van een ziekenhuis is in figuur 3 weergegeven. Vervolgens worden zij doorgeschakeld naar de website van gezondheidswijzer.

Voordat u een bezoek brengt aan de MS poli, kunt u thuis via internet een vragenlijst beantwoorden. Deze ingevulde vragenlijst wordt opgeslagen en is terug te kijken in een digitaal MS Dagboek. Aan de hand van uw antwoorden, kunt u samen met de neuroloog of MS verpleegkundige de belangrijkste onderwerpen bespreken. Dit is ook belangrijk voor het opstellen van een behandelplan met de neuroloog.

 [Handleiding gebruik MS-Dagboek](#)

Direct inloggen

U heeft per e-mail een gebruikersnaam en wachtwoord ontvangen. Om toegang te krijgen tot het MS Dagboek kunt u hier inloggen.



Gebruikersnaam:
Wachtwoord:

Inloggegevens kwijt, [Klik hier](#).

Aanmelden voor MS-Dagboek

Ook gebruik maken van het MS-Dagboek? U kunt vrijblijvend een account aanmaken en contact opnemen met uw medisch specialist en/of de gespecialiseerd verpleegkundige.

Figuur 3 Het inlogscherf voor MS dagboek van een instelling

Zoals te zien in figuur 3 wordt de patiënt verzocht de vragenlijst in te vullen voor het spreekuur. De informatie uit het dagboek biedt de neuroloog of verpleegkundige handvaten tijdens het spreekuur.

Een belangrijk doel van het invullen van de dagboeken is dat er inzicht in het verloop van de ziekte ontstaat. Een voordeel van het regelmatig laten invullen van een dagboek is dat de patiënt niet tijdens het consult hoeft te vertellen wat er in een tijdsbestek van drie tot zes maanden voor klachten en problemen zijn geweest. In de meeste gevallen weten patiënten informatie terug te halen tot ongeveer twee weken voor het consult. Echter niet in alle ziekenhuizen worden de dagboeken één keer per maand of een keer per twee maanden aangeboden. In sommige ziekenhuizen wordt het dagboek één keer per zes maanden aangeboden. Een voorbeeld van een online dagboek is de MSIP. Dit dagboek wordt in een

aantal ziekenhuizen ook wel de spreekuurvragenlijst genoemd. Een voorbeeld van dit dagboek wordt weergegeven in figuur 4.

Het is heel normaal dat u niet meer precies weet hoe het een half jaar geleden met u ging. Toch is het belangrijk om een goed beeld te krijgen hoe het met u gaat in de loop van de tijd.



Wilt u daarom de vragen op de volgende schermen zo goed als mogelijk beantwoorden. Er is geen fout antwoord: het gaat erom hoe u vindt dat het gaat.

Wilt u hieronder per item aangeven hoe u vindt dat het gaat. Het zijn onderwerpen van uiteenlopende aard, geef op uw mening. Gebruik de schuifbalk om alle onderwerpen te zien.

Hoe gaat het met:

| | Verbeterd | Normaal | Verminderd | Met hulp | Kan ik niet |
|--|----------------------------------|----------------------------------|----------------------------------|-----------------------|-----------------------|
| Traplopen (op-en-af, 12 treden) | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| 50 meter lopen | <input type="radio"/> | <input checked="" type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| Binnen lopen | <input type="radio"/> | <input checked="" type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| Buiten lopen | <input type="radio"/> | <input checked="" type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| In een (rol)stoel gaan zitten en opstaan | <input type="radio"/> | <input checked="" type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| Uit bed opstaan en weer gaan liggen | <input type="radio"/> | <input checked="" type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| Wassen/baden/aankleden | <input checked="" type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| Tandenpoetsen/haren kammen/scheren | <input checked="" type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| Kauwen en slikken van eten | <input checked="" type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| Drinken | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| Omgaan met bestek | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input checked="" type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| Seksuele functies | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input checked="" type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| Geheugen | <input type="radio"/> | <input checked="" type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| Concentratie | <input type="radio"/> | <input checked="" type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| Oriëntatie buiten het eigen huis | <input type="radio"/> | <input checked="" type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| Spreken | <input type="radio"/> | <input checked="" type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| Scherp zien (ook met bril) | <input type="radio"/> | <input checked="" type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| Horen | <input type="radio"/> | <input checked="" type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |

Figuur 4 Voorbeeld vragenlijst

Binnen dit dagboek is er geen mogelijkheid voor patiënten om opmerkingen in te voeren. De patiënt kan alleen kiezen uit de vooraf opgestelde antwoordcategorieën. Dit maakt interpretatie van het dagboek en het overzicht van resultaten vrij helder en overzichtelijk. In figuur 5 en 6 is dit overzicht van resultaten weergegeven.

| | 28-09-2010 | 02-11-2010 |
|--|----------------|------------|
| Feedback van Testdeelnemer, De, 09-08-1980 | | |
| Medicatie | Geen medicatie | Avonex |
| Bijwerkingen en beperkingen | | |
| Hoe gaat het met? | | |
| Een afstand lopen | Verminderd | Normaal |
| Kunnen komen waar u wilt (in huis, naar werk/school/familie) | Verminderd | Verminderd |
| Controle en coordinatie van uw bewegingen | Verminderd | Verminderd |
| Kracht in uw armen en benen | Normaal | Normaal |
| Gevoel in uw handen en voeten | Normaal | Verbeterd |
| Het doen van dagelijkse dingen (huishouden/hobbies/werk) | Normaal | Verbeterd |
| Lichamelijke verzorging (wassen/baden/aankleden) | Normaal | Verbeterd |
| Spreekt (uitspreken van woorden) | Normaal | Normaal |
| Voeren van een gesprek | Normaal | Normaal |
| Scherp zien (ook met bril) | Normaal | Verminderd |
| Geheugen | Normaal | |
| Merkt u verandering in | | |
| Uithoudingsvermogen, hoeveelheid energie | Ja | Nee |
| Behoeft aan slaap (langer/korte slapen) | Nee | Nee |
| Stemming en emoties | Nee | Nee |
| Persoonlijke relaties (partner, familie) | Nee | Nee |
| Sociale relaties (verenigingen, werk) | Nee | Nee |
| Woonbehoeftes (drempels, trappen) | Nee | Nee |
| Blaasfunctie (plas ophouden, vaker moeten) | Nee | Nee |
| Darmfunctie (obstipatie, geen aandrang) | Nee | Nee |
| Sexuele functies | Nee | Nee |
| Pijn | Nee | Nee |
| Gewicht (vermageren/aankomen) | Nee | Nee |

by Statement • Powered by KnowledgePlaza

Figuur 5 Voorbeeld overzicht resultaten 1

Bij de ziekenhuizen die deelnemen aan MSmonitor wijken de items waar patiënten naar gevraagd wordt net iets af. De onderwerpen komen vaak wel overeen, maar de vragen worden anders gesteld. Ieder ziekenhuis heeft zijn eigen invulling aan de vragen gegeven, dit wordt duidelijk wanneer een vergelijk gemaakt wordt tussen figuur 5 en figuur 6. Dit zijn overzichten van vragenlijsten van twee ziekenhuizen. Een voorbeeld van een verschil is het onderwerp 'lopen'; in de ene vragenlijst wordt dit benoemd als 'een afstand kunnen lopen' (figuur 5). In de andere vragenlijst wordt dit verder gespecificeerd naar 'trap lopen', '50 meter lopen', 'binnen lopen' en 'buiten lopen'.

Een ander voorbeeld van het feit dat ziekenhuizen de vragenlijsten zelf vormgeven is dat een deelnemend ziekenhuis een aantal logopedische vragen aan de MSIP heeft toegevoegd.

In de tabel ziet een overzicht van uw oordeel over allerlei dagelijkse dingen en activiteiten die door de MS kunnen zijn beïnvloed. Samen met u MS-verpleegkundige kunt u hiermee beoordelen of er accenten kunnen worden gelegd om de behandeling op uw wensen te doen aansluiten.
Bovenin de tabel staat de door u gebruikte medicatie en beperkingen die de medicatie met zich meebrengt. Voor meer informatie hierover gaat u met de muis over de gegevens in de tabel.

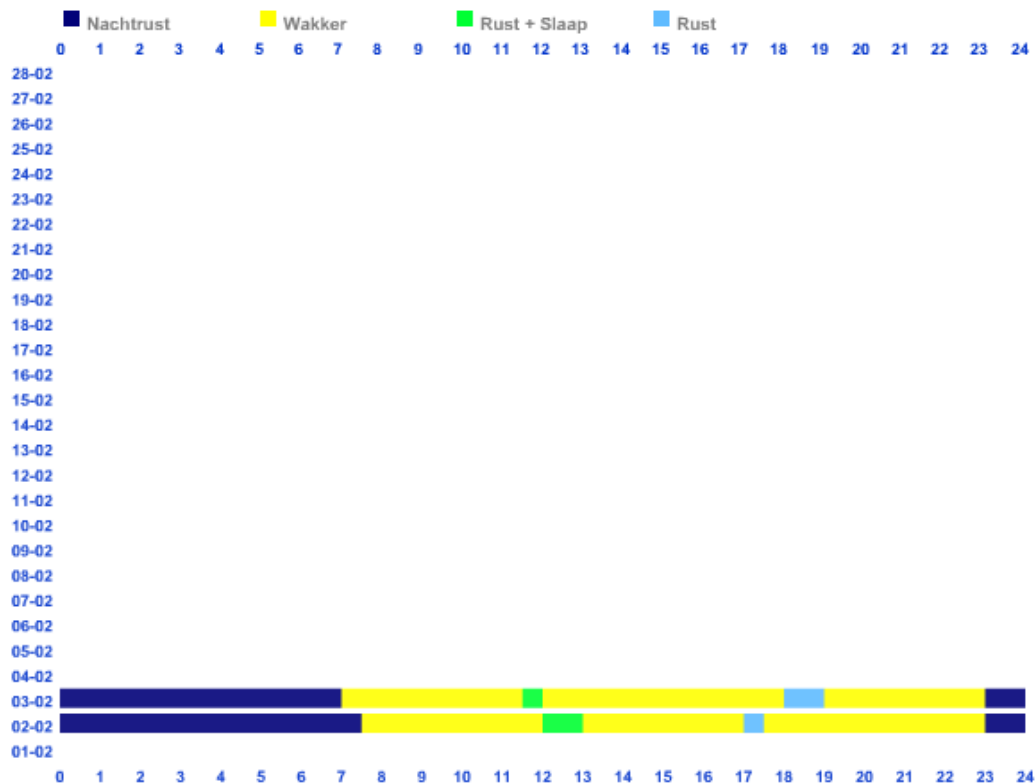
| | << Terug | | | >> Vooruit | |
|--|------------|--------------|------------|--------------|--------------|
| | 08-07-2009 | 16-07-2009 | 30-10-2009 | 13-01-2010 | 01-03-2010 |
| Feedback van Test1, T, 09-09-1980 | | | | | |
| Medicatie | Rebif | Copaxone | Copaxone | Copaxone | Copaxone |
| Bijwerkingen en beperkingen | | Huidreacties | | Huidreacties | Huidreacties |
| Hoe gaat het met? | | | | | |
| Traplopen | Normaal | Normaal | Normaal | Normaal | Normaal |
| 50 meter lopen | Normaal | Normaal | Normaal | Normaal | Normaal |
| Binnen lopen | Normaal | Normaal | Normaal | Normaal | Normaal |
| Buiten lopen | Verminderd | Verbeterd | Normaal | Verminderd | Normaal |
| In een (rol)stoel gaan zitten en staan | Verminderd | Verbeterd | Normaal | Verminderd | Verminderd |
| Uit bed opstaan en weer liggen | Verminderd | Normaal | Normaal | Normaal | Normaal |
| Wassen / aankleden | Verminderd | Normaal | Normaal | Normaal | Normaal |
| Tandenpoetsen / scheren | Normaal | Normaal | Normaal | Normaal | Normaal |
| Kauwen slikken | Normaal | Normaal | Normaal | Normaal | Normaal |
| Drinken | Normaal | Normaal | Normaal | Normaal | Normaal |
| Omgaan met bestek | Normaal | Normaal | Normaal | Normaal | Verminderd |
| Seksuele functies | Normaal | Verminderd | Normaal | Normaal | Normaal |
| Geheugen | Verminderd | Normaal | Normaal | Normaal | Normaal |
| Concentratie | Verminderd | Normaal | Normaal | Normaal | Normaal |
| Orientatie buitenshuis | Verminderd | Normaal | Normaal | Normaal | Normaal |
| Spreeken | Verminderd | Normaal | Normaal | Normaal | Normaal |
| Scherp zien | Normaal | Normaal | Normaal | Normaal | Normaal |
| Horen | Normaal | Normaal | Normaal | Normaal | Normaal |
| Merkt u verandering in | | | | | |
| Stemming en emoties | Nee | Nee | Nee | Nee | Nee |
| Functioneren van de blaas | Nee | Nee | Nee | Nee | Nee |

Figuur 6 Voorbeeld overzicht resultaten 2

Het overzicht van de resultaten wordt wel voor ieder ziekenhuis op eenzelfde wijze weergegeven. In het overzicht wordt duidelijk of een item voor een patiënt normaal, verminderd of verbeterd is. Dit wordt weergegeven door middel van verschillende kleuren. Wanneer een item uit het dagboek hetzelfde is gescoord als de vorige keer dat de patiënt het dagboek heeft ingevuld, dan wordt dit met zwarte letters aangegeven. Indien een patiënt slechter scoort op een item ten opzichte van de vorige keer dan wordt dit rode letters weergegeven. Als er op een item uit het dagboek beter wordt gescoord dan wordt dit met blauwe letters weergegeven. Door deze weergave wordt in korte tijd duidelijk op welke items een patiënt achter uit is gegaan en waar de professional in spreekuur naar zal vragen of waar de patiënt voorafgaand aan het spreekuur zelf al vragen bij heeft.

Het rustdagboek

Een ander dagboek wat online wordt aangeboden door een aantal ziekenhuizen die deelnemen aan MSmonitor is het rustdagboek (figuur 7). In dit dagboek kan de patiënt de volgende items aangeven: nachtrust, wakker, rust + slaap en rust. Een van de meest voorkomende klachten bij MS is vermoeidheid, door dit dagboek in te vullen heeft zowel de patiënt als professional inzicht in de momenten van rust en activiteit.



Figuur 7 Voorbeeld rustdagboek

De gegevens uit dit dagboek kunnen door de patiënt worden gebruikt om zijn of haar dagindeling aan te passen en op deze manier beter om te kunnen gaan met de vermoeidheidsklachten. Door professionals wordt dit dagboek gebruikt om patiënten te adviseren over het omgaan met vermoeidheidsklachten. In dit dagboek kunnen verder geen activiteiten worden gespecificeerd, bijvoorbeeld wat de patiënt tijdens het wakker zijn heeft gedaan.

De mictielijst en mictie-anamnese

Bij de meeste MS patiënten ontstaan blaasklachten gedurende het verloop van de ziekte (Booy 2010). Daarom wordt bij MS patiënten de blaasfunctie gemonitord. Dit wordt gedaan met behulp van de mictie-anamnese en mictielijst. In de mictie-anamnese wordt patiënten gevraagd een aantal vragen te beantwoorden over het functioneren van de blaas. Een voorbeeld van een vraag uit deze anamnese is: werd gedurende de afgelopen vier weken uw dagelijkse activiteiten beïnvloed door blaasproblemen. In deze lijst is ruimte voor het maken van aantekeningen door de patiënt.

In de mictielijst wordt de patiënt gevraagd de vochtinname per dag bij te houden, een voorbeeld van deze lijst is weergegeven in figuur 8.

Kies datum dagboek: 06-04-2012

Tabel 1: samenvatting

| | |
|--|-------|
| Opgestaan om: | 07:00 |
| Naar bed gegaan om: | 00:00 |
| Totaal gedronken hoeveelheid: | 570 |
| Totaal geplaste hoeveelheid: | 300 |
| Hoe vaak naar het toilet geweest om te plassen: | |
| Hoe vaak geen aandrang gevoeld om te plassen: | 0 |
| Hoe vaak was er onbedoeld urineverlies: | 0 |
| Hoe vaak was de blaas niet helemaal leeggeplast: | |

Tabel 2: volledig overzicht

| Tijd | Gedronken | Wat | Geplast | Frequentie | Aandrang | Urineverlies | Blaasgevoel | Opmerkingen |
|-------|-----------|----------|---------|------------|----------|--------------|-------------|-------------|
| | 570 | | 300 | | | | | |
| 07:00 | 120 | melk | | | ja | n.v.t. | | |
| 08:00 | | | 50 | | | n.v.t. | | |
| 09:00 | | | | | | n.v.t. | | |
| 10:00 | | | | | | n.v.t. | | |
| 11:00 | | | | | | n.v.t. | | |
| 12:00 | 100 | thee | | | | n.v.t. | | |
| 13:00 | | | | | | n.v.t. | | |
| 14:00 | | | 100 | | | n.v.t. | | |
| 15:00 | | | | | | n.v.t. | | |
| 16:00 | | | | | | n.v.t. | | |
| 17:00 | 250 | appelsap | | | | n.v.t. | | |

Figuur 8 Voorbeeld mictielijst

Doordat de patiënt deze anamnese en lijst invult, krijgt de professional inzicht in het functioneren van de blaas. Naar aanleiding van deze anamnese en lijst kan de professional besluiten verder onderzoek te verrichten of de patiënt door te sturen naar de uroloog.

Kwaliteit van leven (Leeds MS Quality of Life (LMSQoL))

Onder de aangeboden dagboeken valt ook de Leeds MS Quality of Life ofwel het monitoren van de kwaliteit van leven die de patiënt ervaart. Vragen die de patiënt moet beantwoorden om inzicht te krijgen in de kwaliteit van leven te krijgen zijn bijvoorbeeld: ik heb me eenzaam gevoeld, ik had net zoveel energie als anders (figuur 9). De antwoordcategorieën waaruit de patiënt kan kiezen zijn: heel erg, behoorlijk, een beetje en helemaal niet.

start >>> in Dagboek v1.4

Later verder | Vorige | Volgende | Tekst ?

Kwaliteit van leven -quick scan

Een snelle manier om de kwaliteit van leven te beoordelen.

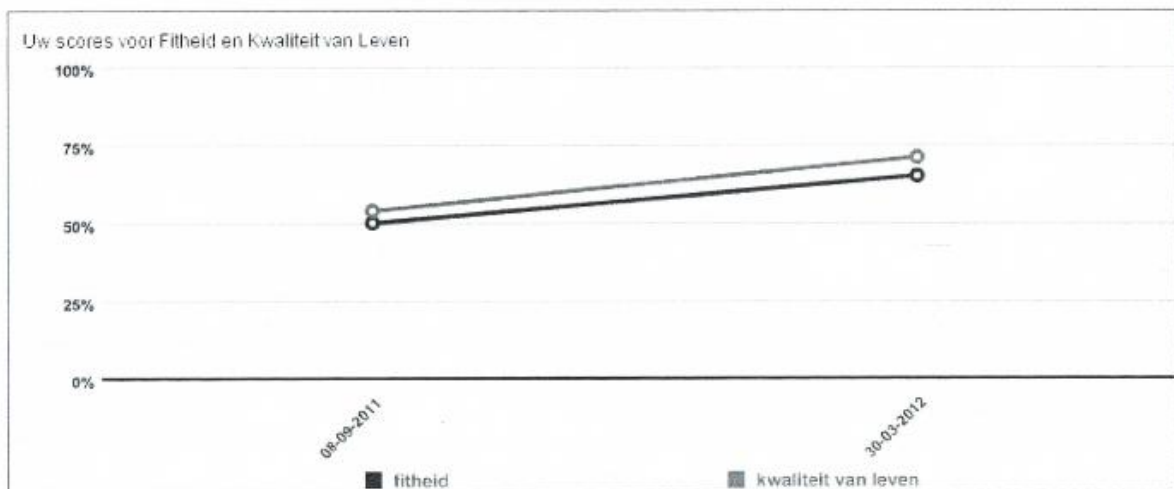
De volgende vragen gaan over de door u ervaren kwaliteit van leven.

| | Heel erg | Behoorlijk | Een beetje | Helemaal niet |
|--|-----------------------|----------------------------------|----------------------------------|-----------------------|
| Mijn gezondheid beïnvloedde mijn relatie met mijn familie. | <input type="radio"/> | <input checked="" type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| Ik heb me eenzaam gevoeld. | <input type="radio"/> | <input checked="" type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| Ik ben tevreden met mijn uiterlijk. | <input type="radio"/> | <input checked="" type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| Ik heb me zorgen gemaakt over mijn gezondheid. | <input type="radio"/> | <input checked="" type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| Ik heb me zorgen gemaakt over hoe andere mensen over mij denken. | <input type="radio"/> | <input checked="" type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| Ik heb me moe gevoeld. | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input checked="" type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| Ik had net zoveel energie als anders. | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input checked="" type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| Ik voelde me gelukkig als ik aan mijn toekomst dacht. | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input checked="" type="radio"/> | <input type="radio"/> |

Later verder | Vorige | Volgende

Figuur 9 Kwaliteit van leven

De uitkomst van het invullen van het dagboek wordt door middel van een score (in percentages) weergegeven, zoals te zien in figuur 10.



Figuur 10 Scores voor fitheid en kwaliteit van leven

Heb ik een schub?

Het laatst toegevoegde dagboek heet 'heb ik een schub?' Een schub is een terugval bij MS patiënten (nationaalMSfonds.nl). Er wordt gesproken van een schub wanneer er sprake is van nieuwe klachten die langer dan 24 uur aanhouden. Omdat het voor sommige patiënten lastig is om een schub te herkennen is een korte vragenlijst ontwikkeld die patiënten online kunnen invullen. Na het invullen krijgen zij direct een advies over de te nemen vervolgstappen. Een voorbeeld wordt weergegeven in figuur 11.



Heb ik een Schub?

Een plotselinge verslechtering in uw situatie kan een Schub / MS aanval zijn.

Bij een Schub kunt u last krijgen van nieuwe klachten of kunnen oude of bestaande klachten binnen 48 uur sterk toenemen. Veel voorkomende klachten bij een Schub zijn:

- acuut verminderd gezichtsvermogen aan 1 oog;
- stoomissen in het gevoel;
- minder kracht in armen of benen.

De klachten van een Schub herstellen meestal vanzelf, maar dat heeft tijd nodig, variërend van dagen tot weken.

Een Schub / MS aanval heeft altijd een geleidelijk verloop en is nooit een acute klacht. Bij een acute klacht kunt u het beste uw huisarts bellen.

Wilt u weten wat u in uw geval moet doen, beantwoord dan de volgende vragen:

1. Dit is voor mij

- Een nieuwe klacht of nieuwe klachten
- Verergering van een bestaande klacht of van bestaande klachten
- Terugkeer van een oude klacht of van oude klachten

2. Deze klacht duurt nu

- langer dan 24 uur
- korter dan 24 uur

3. Heeft u koorts?

- Ja
- Nee

3a. Heeft u uw urine laten controleren bij de huisarts?

- Ja
- Nee

Klik nu op -volgende- en u krijgt advies.

Laat eerst uw urine controleren bij uw huisarts.
Een urineweginfectie moet eerst behandeld worden door de huisarts.

Figuur 11 Heb ik een schub?

E- consult

Bij de deelname aan MSmonitor bestaat ook de mogelijkheid om deel te nemen aan het e-consult. Via het e-consult kunnen patiënten, wanneer zij zijn ingelogd, vragen stellen aan de MS verpleegkundige. De verpleegkundige probeert binnen twee werkdagen de vragen van de patiënt te beantwoorden.

Bijlage 3

Topiclijst interviews professionals:

- Doel dagboek
- Ontstaan/ ontwikkeling; betrokkenen
- Implementatie
- Scholing/ training
- Samenwerking
- Interpretatie
- Gevolgen patiënt
- Gevolgen werkwijzen
- Voordelen
- Nadelen
- Interactie patiënt professional
- Organisatie en technologie
- Evaluaties
- Geborgd in zorgproces
- Wensen/ verbeteringen
- Meer dagboeken
- Rol MSmonitor
- Inzage dagboek
- Toekomst

Topiclijst interviews patiënten:

- Zelfmanagement: inzicht, monitoren, meer kennis ziekte, invloed op leven
- Andere relatie zorgverlener, makkelijker communiceren
- Samen met familie/ vrienden
- Toepassen van de dagboeken in leven
- Ervaring (e-consult, dagboeken)
- Interpretatie door zorgverlener (gebruik)
- Andere online dingen
- Training
- Betrokkenheid
- Evaluaties
- Wanneer aanbieden dagboek
- Meer participatie

- Meer contact zorgverlener
- Nadelen
- Routine
- Verwachtingen
- Overvloed?
- Toekomst