

# Het gebruik van e-health door mensen met epilepsie

Citation for published version (APA):

Leenen, L., Wijnen, B., de Kinderen, R., van Heugten, C. M., Evers, S., & Majoie, M. (2017). Het gebruik van e-health door mensen met epilepsie. *Epilepsie, periodiek voor professionals*, 15(3), 14-16.  
[http://www.epilepsieliga.nl/upload/\\_382\\_pageitems\\_712\\_Epilepsie%20sep%202017.pdf](http://www.epilepsieliga.nl/upload/_382_pageitems_712_Epilepsie%20sep%202017.pdf)

## Document status and date:

Published: 01/09/2017

## Document Version:

Publisher's PDF, also known as Version of record

## Document license:

Taverne

## Please check the document version of this publication:

- A submitted manuscript is the version of the article upon submission and before peer-review. There can be important differences between the submitted version and the official published version of record. People interested in the research are advised to contact the author for the final version of the publication, or visit the DOI to the publisher's website.
- The final author version and the galley proof are versions of the publication after peer review.
- The final published version features the final layout of the paper including the volume, issue and page numbers.

[Link to publication](#)

## General rights

Copyright and moral rights for the publications made accessible in the public portal are retained by the authors and/or other copyright owners and it is a condition of accessing publications that users recognise and abide by the legal requirements associated with these rights.

- Users may download and print one copy of any publication from the public portal for the purpose of private study or research.
- You may not further distribute the material or use it for any profit-making activity or commercial gain
- You may freely distribute the URL identifying the publication in the public portal.

If the publication is distributed under the terms of Article 25fa of the Dutch Copyright Act, indicated by the "Taverne" license above, please follow below link for the End User Agreement:

[www.umlib.nl/taverne-license](http://www.umlib.nl/taverne-license)

## Take down policy

If you believe that this document breaches copyright please contact us at:

[repository@maastrichtuniversity.nl](mailto:repository@maastrichtuniversity.nl)

providing details and we will investigate your claim.

Door: Loes Leenen (leenenl@kempenhaeghe.nl)<sup>1,2</sup>, Ben Wijnen<sup>1,2</sup>, Reina de Kinderen<sup>3</sup>, Caroline van Heugten<sup>4</sup>, Silvia Evers<sup>2,3</sup>, Marian Majoie<sup>1,4,5</sup>

<sup>1</sup>Academisch Centrum voor Epileptologie, Kempenhaeghe & MUMC+, Heeze, <sup>2</sup>Health Service Research, Universiteit Maastricht, <sup>3</sup>Trimbos Instituut, Utrecht, <sup>4</sup>School of Mental Health & Neuroscience en <sup>5</sup>School of Health Professions Education, Universiteit Maastricht

# Het gebruik van e-health door mensen met epilepsie

Door gebruik van *e-health* wordt de mate van zelfmanagement door mensen met een chronische aandoening vergroot en wordt er efficiënter gebruik gemaakt van de gezondheidszorg. Althans, dat lezen we in vele beleidsstukken als het gaat om de zorg voor chronisch zieken. We weten echter nog onvoldoende wat personen met epilepsie hier bijvoorbeeld van vinden en of zij wel in de gelegenheid zijn om aan de slag te gaan met e-health. Ons onderzoek geeft hier inzicht in.

Zelfmanagement gaat uit van de eigen kracht van de persoon en grijpt in op de negatieve effecten van chronisch ziek zijn, zoals het inleveren van autonomie, waardoor een gevoel van afhankelijkheid en machteloosheid kan ontstaan. De patiënt leert zelf doelen te stellen voor zijn zorg en gezondheid en leert hierdoor een actieve rol te spelen. E-health toepassingen kunnen hierbij ondersteunen, want het zijn niet alleen instrumenten om de zorg toegankelijk, doelmatig en betaalbaar te houden, maar evenzeer middelen om zelfmanagement te bevorderen (Baardman et al., 2009). E-health toepassingen zouden gebruikt kunnen worden voor het bijhouden (zelfmonitoren) van aan epilepsie gerelateerde gebeurtenissen, zoals aanvallen, medicijngebruik en provocerende factoren. De samenhang tussen deze verschillende gebeurtenissen kan hiermee duidelijk worden. De uitwisseling van gegevens hierover kan zowel de persoon met epilepsie als de behandelaar ondersteunen om tot een gedeelde beslissing te komen over een behandeling. Het is echter nog weinig

bekend of mensen met epilepsie gegevens bijhouden, welke dat zijn en hoe zij dat doen. Ook is niet bekend hoeveel mensen met epilepsie in het bezit zijn van een computer of smartphone, die hiervoor nodig zijn. En niet onbelangrijk: wat vinden mensen met epilepsie van het gebruik van e-health? Dat was aanleiding om de volgende onderzoeksvragen te formuleren:

- 1 Wat monitoren mensen met epilepsie en wat gebruiken zij daarvoor?
- 2 Is het aantal mensen met epilepsie dat een computer of smartphone bezit vergelijkbaar met het aantal mensen in de algemene Nederlandse populatie?
- 3 Wat zien mensen met epilepsie als voor- en nadelen van het gebruik van e-health? Deze vraag is gesteld aan zowel gebruikers als niet-gebruikers van e-health.

## Het onderzoek

Er werd aan 1000 patiënten die de epilepsiepolikliniek van Kempenhaeghe bezochten in het eerste kwartaal van 2013

## Epilepsie en risico's

Zeventig procent van de mensen met epilepsie wordt aanvalsvrij. Er zijn dus ook mensen die ondanks medicatie of een andere behandeling nog aanvallen hebben. Die aanvallen kunnen in sommige gevallen risico's met zich meebrengen. Zoals bij de meeste aandoeningen vragen mensen zich af of epilepsie ook levensbedreigend kan zijn. Het antwoord op deze vraag vindt u in de folder 'Epilepsie en risico's'.

Vraagt u de folder aan via e-mail [info@epilepsiefonds.nl](mailto:info@epilepsiefonds.nl) of telefoon 030 634 40 63. Het is niet de bedoeling deze folder uit te delen aan patiënten zonder begeleidend gesprek.

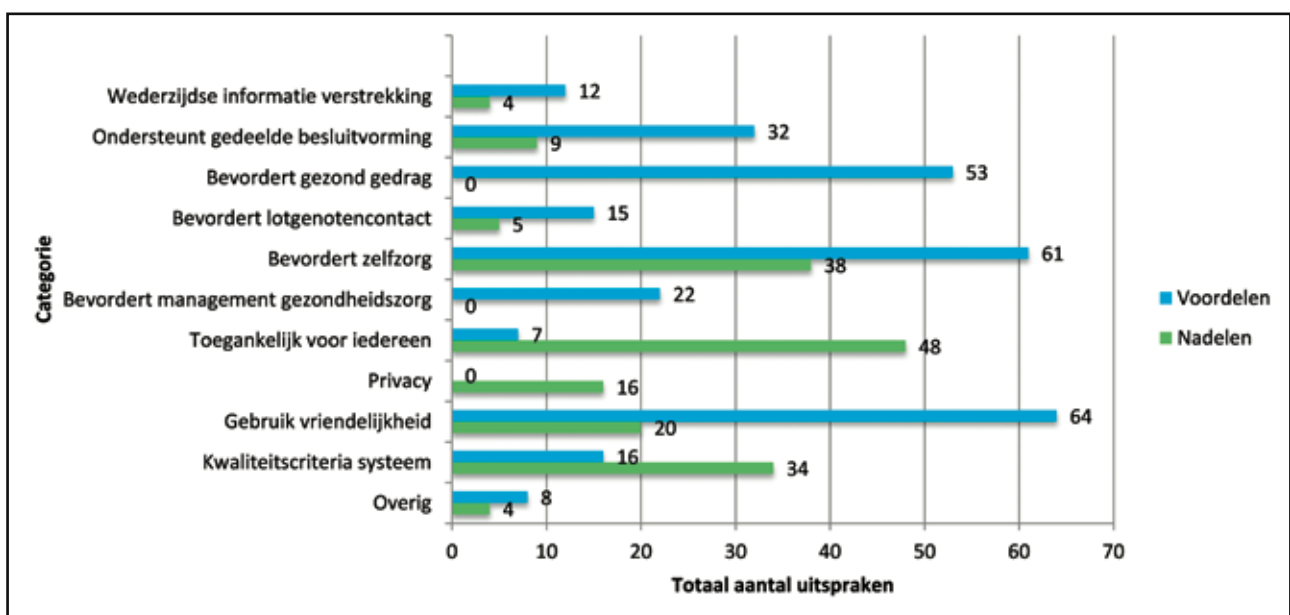


een vragenlijst gestuurd, met het verzoek deze ingevuld terug te sturen. Na acht weken werd een herinnering gestuurd. De vragenlijst bevatte veertien vragen, waarvan enkele demografische vragen, zoals leeftijd, geslacht van betreffende patiënt en wie de invuller (i.e. patiënt of naaste) was. Daarnaast werd er gevraagd welke aan de epilepsie gerelateerde verschijnselen werden bijgehouden, hoe dit werd gedaan (met pen en papier of digitaal) en waarom deze gegevens werden bijgehouden. Naast de vraag of men in het bezit was van computer of smartphone, werd de open vraag gesteld om twee voor- en nadelen te noemen van e-health.

Voor het analyseren van de vragenlijsten werd gebruik gemaakt van beschrijvende statistiek. De open vragen werden gecategoriseerd met behulp van een indeling opgesteld

bijgehouden zoals medicatiewijzigingen, bijwerkingen, stressfactoren, slaapritme of menstruatiecyclus (48%). Iets meer dan de helft van de respondenten gebruikte een methode om medicatie niet te vergeten, zoals de medicijn-doos. Ter vergelijking: 40% van de mensen met een chronische aandoening houden verschijnselen bij van hun aandoening (Krijgsman et al., 2015). De drie belangrijkste redenen voor mensen met epilepsie om te zelfmonitoren waren: 'inzicht krijgen in het aanvalspatroon' (91%), 'mogelijke oorzaak vinden van aanvallen' (88%) en 'omdat de behandelaar dit vraagt' (87%).

Het bezit van computer of smartphone is bij de respondenten lager dan bij de Nederlandse bevolking. In Nederland heeft 95% van de mensen een computer en 72% een



Figuur 1 Genoemde voor- en nadelen van eHealth. (N.B. Privacy en Gebruiksvriendelijkheid horen bij kwaliteitscriteria, maar werden in verhouding vaak genoemd en daarom in een aparte categorie benoemd.)

door Murray et al. (Murray et al., 2005). Om deze data over het in bezit hebben van computers en dergelijke te kunnen vergelijken met de algemene Nederlandse populatie, werd gebruik gemaakt van de CBS database over hetzelfde jaar (Centraal Bureau voor de Statistiek: <http://statline.cbs.nl/StatWeb/publication/?VW=T&DM=SLnl&PA=71098ned&la=nl>).

## Resultaten en discussie

Er werden 571 vragenlijsten teruggezonden. Deze waren gedeeltelijk door mensen met epilepsie ingevuld (259) en deels door ouders/verzorgers (175). In sommige gevallen was het onbekend. De gemiddelde leeftijd van de respondenten was 38,3 jaar (standaarddeviatie 18,5 jaar), de helft was vrouw. Op de vraag wat mensen met epilepsie het meeste monitoren bleek dit vooral de aanvalsfrequentie te zijn (62%). Daarnaast werden ook andere factoren

smartphone, terwijl dit voor de ondervraagden respectievelijk 82% en 37% was. Er wordt echter zeker niet minder bijgehouden dan bij andere chronische aandoeningen, zelfs iets meer (Krijgsman et al., 2015). Het zelfmonitoren gebeurde over het algemeen ook niet met hulp van e-health(-toepassingen), maar op de meer traditionele manier (pen en papier).

De voor- en nadelen van e-health die door de respondenten werden genoemd werden in categorieën geplaatst (figuur 1). De in deze figuur weergegeven gegevens tonen dat wat door de ene respondent als voordeel wordt gezien, door een ander als nadeel beschouwd wordt. In de categorie 'bevorderen van zelfzorg', die zowel op voor- als nadeel hoog scoort, vinden we uitspraken als 'minder stress' en 'meer onafhankelijk', tegenover 'meer stress' en 'een medicatie-alarm is confronterend'. De categorie 'toegan-

kelijkheid' lijkt interessant omdat de respondenten hier vaak hun bezorgdheid uitten over de vraag of e-health wel voor iedereen een geschikt medium is. 'Kunnen ouderen hier wel mee omgaan?' was een van die bezorgde uitspraken. Er zijn vaak tegengestelde meningen. Dit blijkt bijvoorbeeld uit enkele uitspraken uit de categorie gebruiksvriendelijkheid: 'makkelijk voor het noteren van aanvallen, de telefoon heb je altijd bij je' tegenover 'dat vraagt om een extra inspanning, pen en papier gebruiken is gemakkelijker'. Uitspraken van sommige respondenten maken ook duidelijk dat het belangrijk is om verwachtingen over wat e-health kan betekenen, te managen. Zoals: 'de behandelaar weet altijd wat er met mij aan de hand is' en 'dan kan hij altijd op afstand een EEG maken, zonder dat ik die lastige draadjes moet laten opplakken'.

### Conclusie

Mensen met epilepsie houden vooral de aanvalsfrequentie bij en houden meer bij dan mensen met andere chronische aandoeningen. Hiervoor gebruiken ze vooral pen en papier. Ze zijn minder vaak in het bezit van computer en smartphone dan de gemiddelde Nederlander. Deze resultaten en de antwoorden op de vraag hoe patiënten met epilepsie over het algemeen aankijken tegen e-health zijn gepubliceerd in Leenen et al. (2016).

Over e-health denken mensen met epilepsie heel verschillend. Iets dat door de een als voordeel gezien wordt, wordt door een ander als nadeel gezien. Ook over e-health en hoe dit zelfmanagement ondersteunt, wordt heel gevarieerd gedacht. Zelfmanagement is nu eenmaal niet in een

model te vangen (Trappenburg et al., 2013) en niet iedereen is even vaardig in het omgaan met e-health (Gerads, 2010). Kortom: kennis over deze verschillende visies kan helpen bij het bepalen van de juiste, meer op de persoon toegespitste aanpak om zelfmanagement te ondersteunen, met of zonder hulp van e-health.

### Referenties

- Baardman J, de Booy M, Heldoorn M et al. (2009) Visiedocument Zelfmanagement 2.0. Retrieved from [http://npf.custhelp.com/cil/fattach/get/2418/1321218373/redirect/1/filename/Zelfmanagement eHealth 2.0.pdf](http://npf.custhelp.com/cil/fattach/get/2418/1321218373/redirect/1/filename/Zelfmanagement%20eHealth%202.0.pdf).
- Gerads R (2010). De patient als gezagvoerder, de dokter als copiloot (RP 1000027). Retrieved from <https://www.mailmens.nl/files/10984023/rp10027+de+patient+als+gezagvoerder+de+dokter+als+copiloot.pdf>.
- Krijgsman J, Peeters J, Burghouts A et al. (2015) 'Dan kan ik er misschien zelf iets aan doen': tussenrapportage eHealth-monitor 2015.
- Leenen LAM, Wijnen BFM, de Kinderen RJA, van Heugten CM, Evers SMAA, Majoie MHJM (2016) Are people with epilepsy using eHealth-tools? *Epilepsy & Behavior*, 64 (Pt A), 268-272. DOI: 10.1016/j.yebeh.2016.08.007.
- Murray E, Burns J, See Tai S et al. (2005) Interactive Health Communication Applications for people with chronic disease. *Cochrane Database of Systematic Reviews*(4). doi:10.1002/14651858.CD004274.pub4.
- Trappenburg J, Jonkman N, Jaarsma T et al. (2013) Self-management: one size does not fit all. *Patient Educ Couns*, 92(1), 134-137. doi:10.1016/j.pec.2013.02.009.

# Epilepsie Magazine

**Hebt u al kennisgemaakt met het voorlichtingsmagazine van het Epilepsiefonds: Epilepsie Magazine?**

Epilepsie Magazine bevat artikelen over wetenschappelijk onderzoek, ervaringsverhalen over mensen met epilepsie en hun omgeving, medische achtergrondinformatie en epilepsienieuws.

### Neem nu een abonnement!

Abonnees ontvangen het kwartaalblad voor € 20,- per jaar. Nieuwe abonnees ontvangen het eerste nummer gratis!

Als u vragen of opmerkingen hebt, kunt u uiteraard bellen of mailen met Annelies Bakker, hoofdredacteur van Epilepsie Magazine: 030 634 40 63 of [bakker@epilepsiefonds.nl](mailto:bakker@epilepsiefonds.nl).

