

Inhalt:

- Evaluierung und Objektivierung von Therapiestrategien
- Überprüfen von Therapieentscheidungen durch Vergleich mit dem Gesamtkollektiv
- Qualitätskontrolle
- einfache Datenverwaltung
- Lokalisation von geeigneten Studienpatienten



Autoren:

Peter Dobson, James Taylor
University of Toowoomba,
Australia

Priv.-Doz. Dr. Stephan König
Univ.-Kinderklinik,
Mannheim

Kontaktadresse:

Priv.-Doz. Dr. Stephan König
Univ.-Kinderklinik
Theodor-Kutzer-Ufer
68167 Mannheim

Tel.: 06 21/3 83 22 43
Fax: 06 21/3 83 29 67
Email: Drstkoenig@aol.com

Links:

Interessante Informationen zum Thema finden Sie unter folgenden Internetadressen:

www.ligaepilepsie.org

www.epilepsie-forum.de

www.epilepsieandhealth.com

www.novartispharma.de

Mit freundlicher Unterstützung der
Novartis Pharma GmbH, 90327 Nürnberg



Knowledge Management Database

Epilepsie-Datenbank



Internationale Liga gegen Epilepsie

INHALTSVERZEICHNIS

1. EINFÜHRUNG	3
1.1 Ziel der Datenbank	3
1.2 Datensicherheit	3
2. PATIENTENVERWALTUNGSPROGRAMM	4
2.1 Patient	4
2.1.1 Patientensuche	4
2.1.2 Patienten anlegen	5
A. Patienten-Stammdaten	5
B. Krankheitsgeschichte	6
C. Klassifizierung	7
D. Medikamente:	
Eingabe Nebenwirkungen	8
E. Notizen	10
2.2 Bericht (Reports)	10
2.3 Werkzeuge (Tools)	11
3. AUSWERTUNG	11
4. KONTAKTADRESSEN	11

1. EINFÜHRUNG

1.1 Ziel der Datenbank

Das hier vorliegende Patientenverwaltungsprogramm, entwickelt von der Universitäts-Kinderklinik Mannheim in Zusammenarbeit mit der Universität von Toowoomba, Southern Queensland, Australien, soll als Liga-Projekt in größerem Umfang eingesetzt werden.

Neben der Möglichkeit der Anlage einer „elektronischen Patientenakte“, die eine kontinuierliche und zeitsparende Verlaufsdokumentation des Patienten ermöglicht, beinhaltet dieses Datenbanksystem die zentrale Erfassung anonymisierter Daten über das Internet.

Durch die umfassende zentrale Datensammlung soll längerfristig eine antiepileptische Therapieoptimierung ermöglicht werden, als erster Schritt in die Richtung des zentralen Krebsregisters in der Kinderonkologie.

Das Gerüst der Datenbank wurde auf Englisch erstellt, selbstverständlich sollen aber die Texteingaben auf Deutsch erfolgen.

Diese Datenbank wurde ausschließlich mit den oben genannten Zielen erstellt, ohne die Unterstützung oder Interessen von pharmazeutischen Unternehmen.

1.2 Datensicherheit

Das Patientenverwaltungsprogramm incl. Datenerfassung und Transfer, wurde von den Datenschutzbeauftragten der Universität Mannheim für unbedenklich bzgl. der Datensicherheit eingestuft.



2. PATIENTENVERWALTUNGSPROGRAMM

Nach dem Aufrufen des Programms unter „START“, „PROGRAM“, „MEDICAL INFORMATICS EPILEPSY“ erscheint die Bedienoberfläche „PATIENT CENTRE“ mit der Menüleiste „PATIENT“, „REPORTS“, „TOOLS“ und „HELP“.



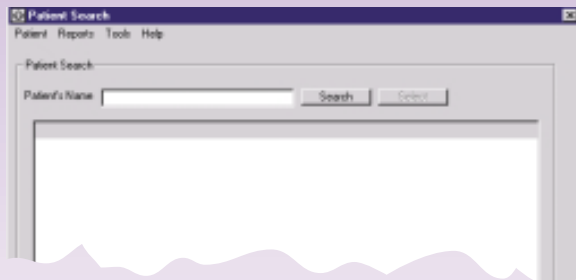
2.1 Menü „PATIENT“

Hier gibt es die Optionen „SEARCH“ und „ADD NEW“.

2.1.1 „SEARCH“

Hier haben Sie die Möglichkeit unter „SEARCH“ bereits eingetragene Patientendaten aus der Datenbank aufzurufen.

Dazu geben Sie den Patientennamen ein und klicken dann auf „SEARCH“. Im unteren Feld erscheint daraufhin Ihre Patientenliste, von hier aus gelangen Sie entweder über Doppelklicken des „FIRST NAME“ des Patienten bzw. über einmal Klicken und „SEARCH“ zu dem gesuchten Patienten.



2.1.2 „ADD NEW“

Um einen neuen Patienten anzulegen, klicken Sie „ADD NEW“, es erscheinen mehrere Rubriken: „PATIENT“, „HISTORY“, „SEIZURE DETAILS“, „MEDICATION“, „NOTES“.

A. „PATIENT“

Hier können Sie die Stammdaten des Patienten eingeben.

► Allgemeiner Hinweis:

Um nach Eingabe der Daten in der folgenden Rubrik (z.B. „HISTORY“) fortzufahren, ist dies durch Anklicken des Reiters der gewünschten Rubrik möglich. Wenn Sie statt dessen den „OK“-Button wählen, der in jeder Rubrik erscheint, werden die Daten zwar gespeichert aber das Programm geschlossen. Um mit der Eingabe von Daten fortzufahren, ist der Patient dann erneut über „SEARCH“ aufzurufen.



B. „HISTORY“

In dieser Rubrik werden Daten zur allgemeinen Anamnese sowie zur Krankheitsgeschichte des Patienten erfasst.

Hier ist es wichtig, bei den Kategorien „AGE AT ONSET“, „WALKING ALONE AT“ und „FLUENT SPEECH AT“ die hier erscheinende Null durch das entsprechende Alter zu ersetzen, da dies sonst (nach einem Speichervorgang) z.T. nicht mehr korrigierbar ist.

► Allgemeiner Hinweis:

Ein bereits angelegter Patient kann nicht mehr aus der Patientenliste gelöscht werden. Es ist lediglich eine Überschreibung der Daten möglich.

C. „SEIZURE DETAILS“

In dieser Rubrik werden Daten im Hinblick auf die Frequenz, die Dauer und das Auftreten von Krampfanfällen bei dem Patienten erfasst.

Weiterhin können die Anfälle unter „SEIZURE CLASSIFICATION“ klassifiziert werden.

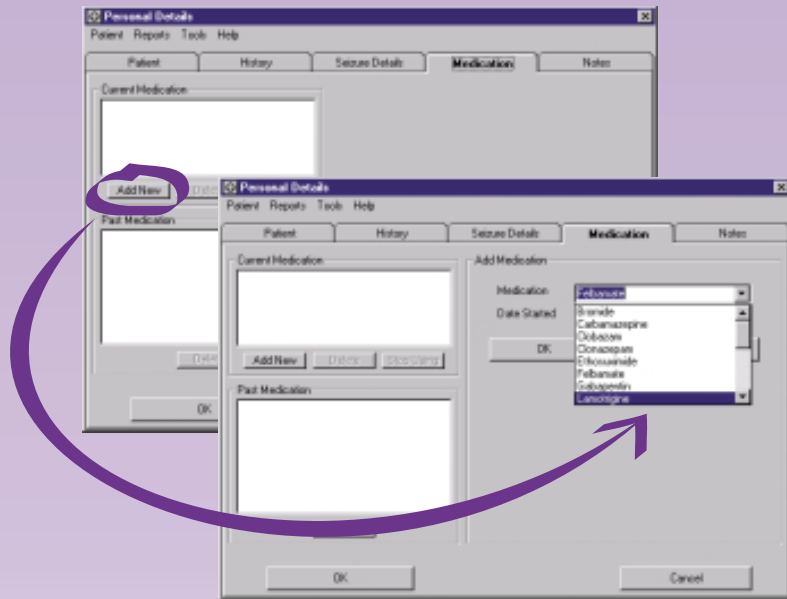
Hier ist es möglich, sowohl „GENERALISED“ als auch „PARTIAL“ Seizures anzuklicken.

Falls in diesem Feld eine falsche Klassifikation vorgenommen wurde ist diese löscher, indem Sie „UNCLASSIFIED SEIZURES“ anklicken und ggf. eine neue Auswahl treffen.



D. „MEDICATION“

Sowohl um ein aktuelles Medikament als auch um ein nicht mehr verwendetes Präparat einzugeben, wählen Sie den Button „ADD NEW“.

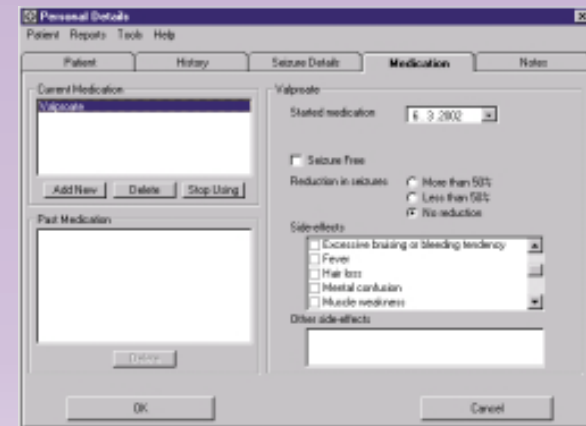


Es erscheint ein Menü „MEDICATION“ und „DATE STARTED“. Wählen Sie das betreffende Medikament aus und geben Sie das Datum des Beginns der Einnahme ein. Die Eingabe mit „OK“ bestätigen.

Medikamentenspiegel sollten zusammen mit dem entsprechenden klinischen Kommentar zur Verträglichkeit unter „NOTES“ eingegeben werden.

Um Nebenwirkungen einzugeben, klicken Sie das entsprechende Medikament an und wählen Sie dann aus der erscheinenden Liste „SIDE EFFECTS“ zutreffende Nebenwirkungen aus. Um das Absetzen eines Medikamentes einzugeben, wählen Sie den Button „STOP USING“ und geben Sie rechts das Datum der letzten Einnahme ein.

Das Medikament wird dann im Feld „PAST MEDICATION“ sichtbar, den Button „DELETE“ wählen Sie nur, um eine falsche Eingabe rückgängig zu machen.

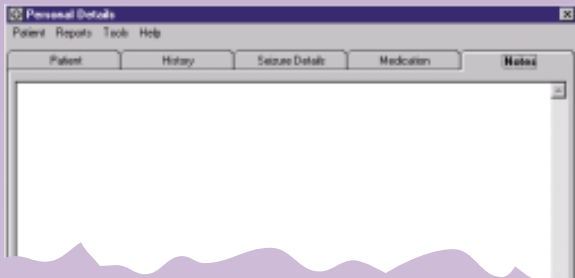


„PAST MEDICATION“: In diesem Feld befindet sich eine Liste der abgesetzten Präparate.



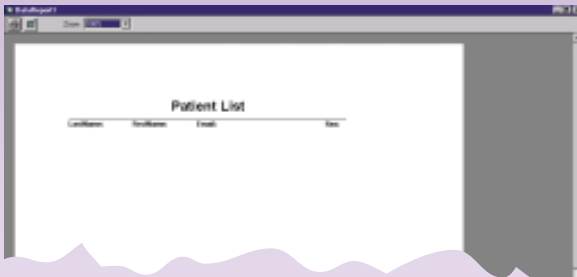
E. „NOTES“

Innerhalb dieser Rubrik können Sie z.B. Eintragungen bzgl. der Dosierung von Medikamenten vornehmen oder Anmerkungen zum Krankheitsverlauf machen. MRT-Befunde, Kommentare zum EEG-Verlauf etc. sollten ebenfalls hier eingegeben werden.



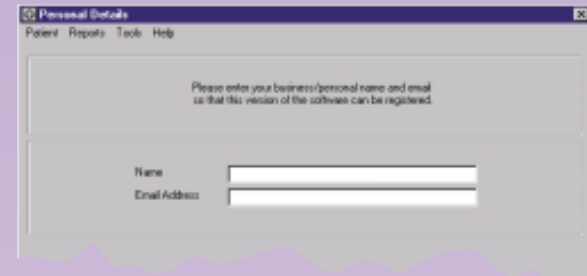
2.2 Menü „REPORTS“

Beim Anklicken des Menüpunktes „PATIENT LIST“ erscheint die aktuelle Patientenliste, die Sie an dieser Stelle auch ausdrucken können.



2.3 Menü „TOOLS“

Unter dem Menüpunkt „UPDATE PERSONAL DETAILS“ können Sie Ihren Namen und E-mail Adresse eingeben.



Unter dem Menüpunkt „UPLOAD DATA“ ist der Datentransfer über das Internet möglich.

3. AUSWERTUNG

Eine übergreifende Auswerteroutine wird ab Sommer 2002 zur Verfügung stehen. Darüber wird es möglich sein, für das Gesamtsystem Informationen abzufragen bezüglich:

- Patienten
- Diagnosen
- Medikation
- Therapieerfolg bezogen auf
 - Diagnose/Medikation
 - Nebenwirkungen und
 - Behandlungsdauer

Zusätzliche Aspekte können nach Rücksprache mit den Autoren beantwortet werden.

4. KONTAKTADRESSEN BEI RÜCKFRAGEN

Drstkoenig@aol.com
elke.longin@kikli.ma.uni-heidelberg.de

