

Persoonsgerichte zorg met de app ALS Thuismeten & Coachen

38

M.J. Gorissen-Slappendel, verpleegkundig specialist AGZ en zorgcoach ALS-behandelteam, UMC Utrecht

E.T. Kruitwagen-van Reenen, revalidatiearts, UMC Utrecht

W.J. Kruithof, revalidatiearts, UMC Utrecht

A. Beelen, senior onderzoeker neuromusculaire ziekten, UMC Utrecht, Kenniscentrum Revalidatiegeneeskunde Utrecht

Casus

Meneer A is 50 jaar. Hij is getrouwd en vader van een puberzoon en een dochter in het examenjaar van het vwo. Hij werkt als manager in een grote winkel. Een halfjaar geleden kreeg hij de diagnose ALS. De ziekte begon met krachtverlies in zijn linkerbeen. Hij merkte dat zijn voet wat sleepte bij het wandelen en dat hij door zijn been zakte.

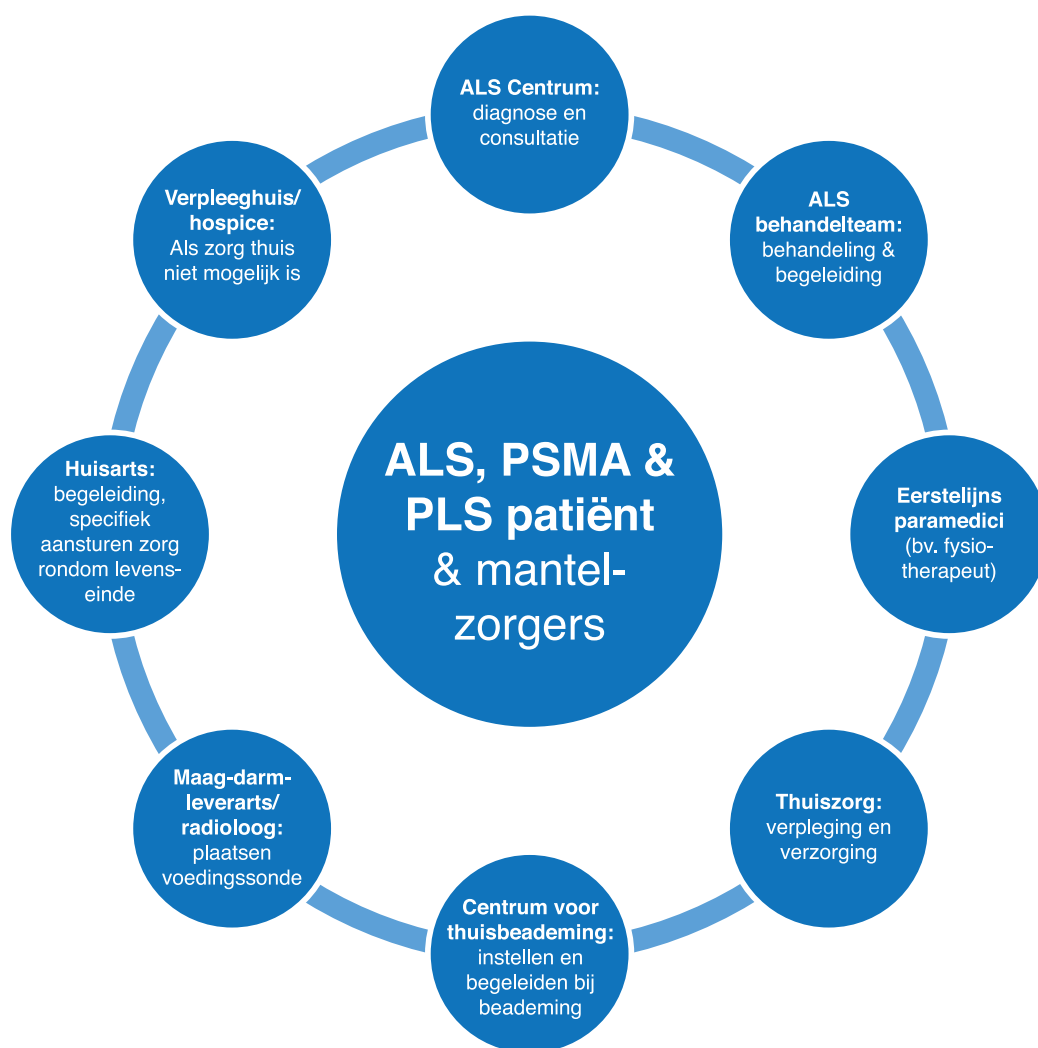
Het gezin woont in een eengezinswoning met de slaapkamers en badkamer boven. Meneer A fietst graag een rondje op de racefiets. Sinds kort merkt hij dat het typen op de computer minder vlot gaat, hij maakt vaker typerfouten. Het traplopen kost hem steeds meer moeite.

Inleiding: wat voor ziekte is ALS?

Amyotrofische laterale sclerose (ALS) is een progressieve zenuw-/spierziekte die tot spierzwakte en verlamming leidt. ALS is een complexe ziekte met een variabel verloop. Er is altijd sprake van voortgaande achteruitgang en een dodelijke afloop. De ziekte beperkt het dagelijks functioneren steeds meer. De gemiddelde levensverwachting na diagnose is drie tot vijf jaar. Jaarlijks krijgen in Nederland ongeveer vijfhonderd mensen de diagnose ALS. De ziekte komt bij mannen anderhalf keer vaker voor dan bij vrouwen, al verdwijnt dit verschil boven de 65 jaar. Er zijn ongeveer 1.500 patiënten met ALS in Nederland.

Door ALS sterven de motorische zenuwcellen in het ruggenmerg, de hersenstam en de hersenen langzaam af. Dit zijn de zenuwcellen die de spieren in het lichaam aansturen. Omdat de zenuwcellen steeds minder signalen aan de spieren kunnen doorgeven, leidt de ziekte tot toenemende spierzwakte. De eerste verschijnselen zijn vaak verminderde kracht in de armen of benen, moeite met spreken of slikken (bulbaire verschijnselen) of problemen met de ademhaling. Zwakte van de ademhalingsspieren leidt op den duur tot moeilijker ademen bij platliggen of inspanning. Meestal beginnen de ademhalingsklachten 's nachts. Dit is het gevolg van een kooldioxidestapeling in het bloed door een verminderde ventilatie van de longen (nachtelijke hypercapnie).

Patiënten kunnen spierkrampen en fasciculaties ervaren. Ook hebben ze soms pseudobulbaire klachten, zoals dwanghuilen of dwanglachen. De zintuigen blijven meestal intact, net als de werking van de darmen, de blaas en het hart. Tot 50% van de ALS-patiënten krijgt lichte cognitieve problemen of gedragsveranderingen. Bij ongeveer 5% van de patiënten gaat ALS samen met frontotemporale dementie (FTD), een vorm van dementie waarbij gedragsverandering op de voorgrond staat. Ongeveer de helft van de mensen met ALS in de familie heeft een genetische afwijking (familiaire ALS). Voor alle andere ALS-patiënten geldt dat de oorzaak een samenspel van genetische aanleg en omgevingsfactoren is (sporadische ALS). Voorbeelden van omgevingsfactoren zijn leefstijl en blootstelling aan schadelijke stoffen. ALS is een multifactoriële ziekte.



Figuur 1. ALS-patiënt en zorginstellingen. Bron: ALS Centrum

Het medicijn riluzol is de enige wetenschappelijk bewezen behandeling van de ziekte. Riluzol zorgt dat de spierkracht minder snel achteruitgaat. Patiënten die riluzol gebruiken, hebben een iets langere levensverwachting dan patiënten die het niet gebruiken. De gemiddelde levensverlenging is drie maanden.

Voor veel patiënten is het leven met ALS vergelijkbaar met het leven met een chronische ziekte. Tijdens het ziekteproces – dat bij de ene patiënt anders verloopt dan bij de andere – moeten de patiënt en zijn naasten leren leven met de beperkingen in het functioneren die in de loop van de tijd ontstaan.

ALS-zorg

Patiënten met de diagnose ALS krijgen een doorverwijzing naar het ALS-behandelteam in hun regio. Dit is een gespecialiseerd team met verschillende disciplines in een revalidatiecentrum of op een revalidatieafdeling van een ziekenhuis. Een ALS-behandelteam begeleidt patiënten,

behandelt symptomen en kan complicaties voorkomen. Het team kan ook de partner en gezinsleden begeleiden. De ALS-behandelteams werken samen met de huisarts, therapeuten in de eerste lijn en het thuiszorgteam. De zorg voor mensen met ALS is multidisciplinair.

Op veel locaties waar revalidatiezorg wordt aangeboden bestaat de zorg uit een driemaandelijke afspraak bij de revalidatiearts. De zorg bepaalt de agenda, de zorg is aanbodgericht. De patiënt krijgt een intake of controleafspraak bij de revalidatiearts en bij bijvoorbeeld de ergotherapeut, de fysiotherapeut en de logopedist. Patiënten zijn niet altijd blij met dit systeem. Ze ervaren de controles soms als routinematig. Op het moment van de afspraak is er soms geen duidelijke hulpvraag, of de afsprakenrousel blijkt veel te belastend voor de patiënt. Het kan ook zijn dat de patiënt bijvoorbeeld geen afspraak heeft bij de maatschappelijk werker, terwijl hij daar wel behoefte aan heeft; hij moet daar dan voor terugkomen. Een ander mogelijk nadeel van de huidige organisatie van de ALS-zorg is dat de data die de verschillende disciplines in het team met vragenlijsten verzamelen niet altijd voor elk teamlid inzichtelijk zijn.

Persoonsgerichte zorg

De complexe zorg voor een patiënt met ALS vraagt om een meer persoonsgerichte benadering. Bij voorkeur bepalen het individuele ziekteverloop en de behoeften van de patiënt hoe de zorg eruitziet:

- flexibele afspraken afgestemd op de behoeften van de patiënt;
- betere afstemming van informatie op de behoefte van de patiënt;
- een meer proactieve houding van de zorgverleners en meer aandacht voor de patiënt als individu.

In 2016 begon het ALS-behandelteam van De Hoogstraat Revalidatie met een proef met de app ALS Thuismeten & Coachen: bij vijf patiënten werd onderzocht of eHealth de zorg persoonsgerichter kon maken, terwijl de patiënten zelf thuis gegevens vastleggen over hun functioneren. Het frequenter monitoren in de thuissituatie moest leiden tot een beter inzicht in het verloop van de ziekte, zodat het team begeleiding, behandeling en informatie op maat kon geven. Het doel was de draaglast van de patiënt en naasten verminderen en de patiënt meer eigen regie laten ervaren.

Zo werkt ALS Thuismeten & Coachen

Tijdens de intake op de polikliniek Revalidatie legt de revalidatiearts uit dat het ALS-behandelteam zorg verleent met de app ALS Thuismeten & Coachen. Patiënten die liever geen gebruik van de app maken, krijgen gewoon elke drie maanden een afspraak op de poli. Patiënten die de app wel willen gebruiken krijgen in een volgend gesprek van de zorgcoach voorlichting over het gebruik van de app. Vervolgens gaan de patiënten met de app aan de slag. De app bevat nu drie vragenlijsten:

- **Dagelijks:** hoe gaat het? Deze vraag bestaat uit een tienpuntsschaal met cijfers van 1-10 en bijbehorende gezichtjes. De vraag hoe het gaat heeft ook een dagboekfunctie. Patiënten kunnen een toelichting geven op het cijfer. Deze reflectie op het dagelijks leven kan de patiënt helpen bij het leren leven met de ziekte ALS.
- **Wekelijks:** het gewicht. Het gewicht geeft belangrijke informatie over het ziekteverloop van de patiënt.
- **Vierwekelijks:** de ALS-vragenlijst. De ALS-vragenlijst is afgeleid van de ALS-FRS-R-vragenlijst. Met deze vragenlijst kan de ziekteprogressie worden gemonitord op de volgende domeinen: bulbaire functioneren, fijne en grove motoriek en longfunctie.

Eenmaal per maand krijgt de patiënt schriftelijke feedback op de metingen. Ook bespreekt de zorgcoach dan met de patiënt welke acties nodig zijn. Daarnaast beschikt de app over de knop 'wilt u contact met de zorgcoach?' De zorgcoach krijgt deze vragen binnen via een alertsysteem. De zorgcoach krijgt ook een alert als bepaalde scores de vooraf ingestelde drempelwaardes overschrijden. Op deze alerts reageert de zorgcoach binnen een week.

ALS Thuismeten & Coachen vanuit het perspectief van de patiënt

Door de zelfmonitoring ervaren de patiënten meer eigen regie en verantwoordelijkheid voor hun behandeling. Zij hebben inspraak in de acties die de zorgcoach voorstelt op basis van de ziekteprogressie. Door de informatieverstrekking op maat komen zij beter voorbereid bij de arts en de therapeuten. Ook geven patiënten aan dat ze het geruststellend vinden dat iemand meeleeft en hen op afstand in de gaten houdt.

ALS Thuismeten & Coachen vanuit het perspectief van de zorg

De zorgcoach bepaalt welke zorg de patiënt nodig heeft op basis van de ingevulde vragenlijsten en de vraag van de patiënt. Via de app is de zorgcoach laagdrempelig bereikbaar voor vragen van de patiënt: deze kan op elk gewenst tijdstip een vraag via de app stellen en weet dat de zorgcoach binnen een week antwoordt.

Dankzij de vragenlijsten die de patiënt maandelijks invult, is de zorgcoach goed op de hoogte van de situatie van de patiënt. De zorgcoach vergelijkt de scores met die van de voorafgaande maand en krijgt inzicht in het ziekteverloop. Dankzij het dagboek is de zorgcoach bovendien nauw betrokken bij het dagelijkse reilen en zeilen van de patiënt en zijn naasten. De zorgcoach inventariseert de hulpvraag, bespreekt deze zo nodig in het multidisciplinaire team en verwijst door naar de juiste zorgverlener in het team. Dankzij de informatie in de app beschikt deze zorgverlener al vóór het consult over de juiste informatie. De zorgverlener kan gericht het contact aangaan met de patiënt en het consult verloopt efficiënter. Bijzonderheden uit de monitorsessies worden besproken in het wekelijkse multidisciplinair overleg.

De verpleegkundig specialist als ALS-zorgcoach

Het UMC Utrecht koos bewust voor een verpleegkundig specialist als zorgcoach. De verpleegkundig specialist is deskundig op verpleegkundig en medisch domein, kan de brug slaan tussen de verschillende betrokken zorgverleners en is in staat om zowel naar de ziekte te kijken als naar de patiënt als mens. Dat maakt de verpleegkundig specialist bij uitstek geschikt om het volledige proces rond de patiënt te monitoren en te coördineren. Zij helpt de individuele patiënt de regie te voeren in het ziekte- en behandingsproces. Als coördinator is de verpleegkundig specialist de verbindende schakel tussen het ALS-behandelteam, de huisarts, de eventueel betrokken thuiszorg en disciplines in de eerste lijn.

Casus (vervolg)

Meneer A moet nu vaker tegen zijn medewerkers herhalen wat hij zegt, omdat ze hem niet goed verstaan. Vleessnijden lukt niet meer en hij kan het ook minder goed doorslikken. Traplopen gaat moeilijk. Uit de ingevulde vragenlijsten in de app Thuismeten & Coachen blijkt dat het lopen minder goed gaat, dat hij bang is om zich te verslikken – na een nare ervaring met een stukje vlees – en dat het typen hem steeds moeilijker afgaat. Ook heeft hij last van overvloedig speeksel

in de mond. De zorgcoach adviseert meneer A om afspraken te maken met de logopedist, de fysiotherapeut en de revalidatiearts. De diëtiste kan hem adviseren over de juiste hoeveelheid calorieën die hij moet eten om gewichtsverlies te voorkomen. Meneer A wil graag naar de poli komen, maar heeft de afspraken het liefst allemaal op één dag. De zorgcoach regelt dat de afspraken zo worden ingepland. Daarnaast komt de ergotherapeut op huisbezoek om te adviseren over eventuele woningaanpassingen.

Implementatie: de zorg verbeteren

De basis voor ALS Thuismeten & Coachen was een bestaande app op het gebied van thuismonitoring. De zorgverleners uit het ALS-behandelteam waren gemotiveerd om de zorg te verbeteren en deze meer op de patiënt te richten. Zowel patiënten als zorgverleners waren actief betrokken bij het opzetten van dit nieuwe zorgproces. Dat heeft in belangrijke mate bijgedragen aan het succes.¹ De app-zorg werd met interviews geëvalueerd en vervolgens werd de uitvoering bijgesteld.²

In 2017 gebruikten tien patiënten de app ALS Thuismeten & Coachen. De testfase is inmiddels met een positieve evaluatie afgesloten. Met het ALS-behandelteam verhuisde het project naar het UMC Utrecht. De nieuwe functie van zorgcoach werd ingevuld. Deze zorgcoach bekijkt nu elke maand alle recente gegevens in de app en evalueert deze met de revalidatiearts. Daarna volgen acties voor behandeling en begeleiding. De motivatie van de patiënten om te blijven meedoen met ALS Thuismeten & Coachen bleek afhankelijk van verschillende factoren:

- De app moet gemakkelijk in het gebruik zijn: goed leesbaar, gemakkelijk toegankelijk en vlot werkend op verschillende toestellen. De app is nu beschikbaar in de Play Store, de App Store en op het web. Als de patiënt geen goede tablet heeft, stelt het ALS-behandelteam deze beschikbaar. Dit geldt ook voor de weegschaal.
- Notificaties per mail attenderen de patiënt op het invullen van de vragenlijsten. Dit helpt om de vragenlijsten structureel in te vullen.
- De patiënt krijgt elke maand gepersonaliseerde feedback met adviezen, informatie op maat en een positieve bevestiging op de toelichtingen in het dagboek bij de hoe-gaat-het-vraag. Zo blijft de patiënt zich betrokken voelen bij zijn zorgproces.

De projectgroep ontwikkelde een ALS-protocol. In het protocol staan de acties van de zorgcoach behorend bij de scores uit de ALS-vragenlijst. Naast deze acties geeft het protocol ook sturing aan de informatieverstrekking aan de patiënt: wanneer moet de patiënt welke informatieve links naar de website van het ALS-centrum krijgen?⁴ Wanneer bijvoorbeeld het gewicht van een patiënt is gedaald plant de zorgcoach in overleg met de patiënt een afspraak bij de diëtist. Ook krijgt de patiënt informatie over een verhoogde stofwisseling en caloriebehoefte bij ALS.

Evaluatie: laagdrempelige zorg

De app ALS Thuismeten & Coachen is nu reguliere zorg in het UMC Utrecht. Sinds de invoering in 2017 kiest meer dan 80% van de nieuwe patiënten voor de ALS-app. De patiënten monitoren trouw, tot kort voor overlijden. 88% van de patiënten vult maandelijks de ALS-vragenlijst in. Naast de eerdergenoemde voordelen van gepersonaliseerde zorg geven patiënten ook aan dat de app ontzorgt: ze hoeven niet meer alles te onthouden. De patiënten ervaren de zorg als laagdrempelige zorg. Ze stellen gemakkelijk vragen in de app en de lijnen tussen de patiënt en het behandelteam zijn kort. Uit een maatschappelijke businesscase (Accenture) komen kwantitatieve en kwalitatieve voordelen van ALS Thuismeten & Coachen naar voren.³ Komend jaar gaan meerdere ALS-behandelteams in Nederland met de app ALS Thuismeten & Coachen werken.⁵

Literatuur

- 1 Simblett S, Greer B, Matcham F, Curtis H, Polhemus A, Ferrão J, Gamble P, Wykes T. Barriers to and facilitators of engagement with remote measurement technology for managing health: systematic review and content analysis of findings. *J Med Internet Res* 2018; 20(7): e10480.
- 2 Willems M, Reiff E, Kruitwagen E, Van den Berg L, Visser-Meily JMA, Schröder C. Pilot thuismonitoren bij ALS; met een app meer zorg op maat. *Ned T Rev Geneesk* 2017; 4.
- 3 Westrik A. E-health innovatie ALS thuismeten & coachen. Maatschappelijke Business case. Accenture.
- 4 www.icthealth.nl/nieuws/thuismeten-verandert-zorg-als-patient-ingrijpend, geraadpleegd april 2019.
- 5 www.als-centrum.nl, geraadpleegd april 2019.