



DOOR CHRISTL FOEKEMA

Vinger aan de pols met ALS Thuismeten & Coachen

Wie de diagnose ALS krijgt, weet dat deze ziekte synoniem staat voor verlies. Verlies van spierkracht, lichaamsfuncties en uiteindelijk van leven. Dankzij een app en website is het mogelijk om meer regie over de eigen zorg te houden. Met een dagelijks contactmoment, een wekelijkse gewichtscontrole en een virtueel spreekuur ervaart de patiënt een betere zorg op maat. Na de goede ervaringen in het ALS Centrum (UMC Utrecht) volgt nu invoering in tien andere centra.

Apps voor mensen met een chronische ziekte zoals COPD, hartfalen en diabetes zijn niet nieuw. Ook in het UMC Utrecht is er de Reuma2Go app en Safe@Home voor zwangeren met een hoge bloeddruk. Sinds een jaar kunnen de 80 patiënten die hier onder behandeling zijn voor ALS, gebruik maken van een app die speciaal voor hen is gemaakt. In heel Nederland hebben 1.500 mensen ALS of het daaraan verwante PSMA of PLS. Van deze groep krijgt meer dan 90 procent hun diagnose in het ALS Centrum in UMC Utrecht.

Het is een complexe ziekte, die gepaard gaat met veel aanpassingen en voorzieningen. Bij de behandeling zijn verschillende zorgverleners betrokken. Projectleider Anita Beelen: "De

manier waarop we multidisciplinair zorg bieden, verandert niet door de app. Wel kunnen we met de app wel veel beter timen en monitoren, doordat de patiënt thuis gegevens registreert. Met name in de beginfase van de ziekte zijn daardoor minder consulten bij de revalidatiearts nodig en dat scheelt belastende reises naar het ziekenhuis."

Een ander voordeel voor de patiënt is dat hij op elk moment een bericht kan versturen. Een verpleegkundig specialist leest en beantwoordt de vragen dagelijks. Eén keer per week geeft de patiënt zijn gewicht door en één keer per maand vult hij een vragenlijst in via de app. Beelen: "Als de uitkomsten daartoe aanleiding geven, wordt er actie ondernomen zoals het geven van advies,

het verstrekken van informatie of het maken van een afspraak om langs te komen. Zo sluiten we aan bij wat ieder individueel nodig heeft."

Dosering

Naast de functies van thuismeten en de digitale coach is voorlichting op maat mogelijk, vertelt de projectleider: "Iemand krijgt bijvoorbeeld na verloop van tijd slikproblemen. Dan kunnen we via de app informatie over voeding aanbieden, in de vorm van een link naar de website van het ALS Centrum of een andere betrouwbare website. Zo komt de informatie binnen op het moment dat de patiënt ervoor open staat. Als je te vroeg in het ziekteproces informatie geeft over aanpassingen en hulpmiddelen, kan dat tot onnodige spanning leiden."

Dezelfde taal

Tot voorjaar 2018 werkte het ALS Centrum met een applicatie en portaal die zorg op afstand voor ALS-patiënten mogelijk maakten. De leverancier stopte er echter mee. Daarop kwam Philips VitalHealth in beeld, die de

lichaamsgewicht toch berekenen", aldus Beelen.

Ze blikt terug: "In de pilotfase wilden we nog veel meer in de app stoppen: hoe het met lopen gaat, de arm-handfunctie, de longfunctie, neem maar op. Maar hoe meer je erin zet, hoe kwetsbaarder het systeem wordt.

Uiteindelijk hebben we in nauwe samenspraak met patiënten gekozen voor de huidige drie onderdelen. Met op de wensenlijst voor

IN DE PILOTFASE WILDEN WE NOG VEEL MEER IN DE APP STOPPEN

vraag naar een nieuwe app kon invullen met een van zijn producten. Aanvankelijk was het nog even zoeken naar dezelfde taal. Een app ontwikkelen voor de smartphone, terwijl veel mensen met ALS hun handen steeds minder kunnen gebruiken - kan er niet een toepassing voor de iPad komen? vroeg de dokter. Een app ook op een tablet - dan moeten we hem deels opnieuw bouwen, antwoordde de ontwikkelaar.

"We hebben filmpjes laten zien over hoe mensen met ALS functioneren in het dagelijks leven. Dat was een eyeopener voor de ontwikkelaars", aldus Beelen. De app is daarop geschikt gemaakt voor gebruik op tablet en PC en ook oogbesturing is nu mogelijk.

Arjan Karens, General Manager Philips VitalHealth Benelux, voegt toe: "We werken nauw samen met zorginstellingen om een product neer te zetten dat waarde toevoegt voor de patiënt. De software-wereld en de zorg zijn gewoon verschillend. Daarom organiseren we ook regelmatig sessies met en voor zorgverleners om kennis te delen en elkaar beter te leren begrijpen. En we werken nauw samen met onze klanten in het implementeren van software met onder meer trainingen van personeel."

Patiëntenperspectief

Van de patiënten die in het UMC Utrecht onder behandeling zijn, gebruikt nu 90 procent de app. Voor degenen die geen iPad hebben, bood stichting ALSopdeweg hulp door iPads uit te lenen. De gebruikers zijn zeer positief, blijkt uit onderzoek. Ook heeft een patiënt zitting in de stuurgroep die de voortgang van deze innovatieve zorg met de ALS app bewaakt.

Een verbeterpunt is bijvoorbeeld de wens om nog meer maatwerk. Niet elke patiënt wil elke dag een vraag naar zijn welbevinden op de app krijgen. Er kan nu een andere frequentie worden ingesteld, bijvoorbeeld 1x per week, tegelijk met het weegmoment. De wekelijkse gewichtsmeting blijft een vast onderdeel van de app, omdat deze nodig is voor het bieden van de juiste zorg. Het wegen kan problemen geven, als iemand niet meer zelf op de weegschaal kan staan. "Eén meneer had in de buurt een garage met hefbrug. Daar kon hij met rolstoel en al op. Het gewicht van de rolstoel was bekend. Zo kon hij zijn

de doorontwikkeling; het zelf kunnen meten van de longfunctie. We hopen dat dit met een spirometer thuis gaat lukken."

Van techniek naar proces

De komst van een app begint vaak als een technisch verhaal, met het inrichten van een platform volgens alle regels en eisen rond privacy, databescherming en veilige opslag. De data van de ALS-patiënten wordt opgeslagen in een beveiligde cloudomgeving, dus niet direct in het EPD van de patiënt.

Philips heeft de hosting uitbesteed aan een gespecialiseerde hosting provider. Deze is gecertificeerd voor zowel de datacenter- als providerdiensten en voldoet daarmee aan alle relevante normen. Via een koppeling met de HIX-viewer kan de zorgverlener de gegevens van de patiënt uit de ALS-app inzien in zijn EPD-omgeving, gelinkt aan bepaalde basisgegevens uit het EPD, zoals naam en geboortedatum. Overigens is de app ook te koppelen aan andere EPD's.

Samen beslissen

Met de komst van de app en portal veranderde het werkproces van de zorgverleners. Zij moesten afscheid nemen van het 'veilige' roosteren volgens de kalender. Niet meer elke drie of vier maanden een standaard controle inplannen, maar ad hoc afspraken maken, passend bij de zorgvraag van de patiënt.

Een opmerkelijke reactie kwam van de paramedische zorgverleners, zoals fysiotherapeut, ergotherapeut of diëtist. Zij merkten duidelijk een verschil in de inbreng van de patiënt. Doordat de patiënt actief bij zijn ziekteproces is betrokken, is hij beter voorbereid op het consult. Dat komt de kwaliteit en efficiency van het gesprek ten goede. Ook zijn patiënten beter in staat om samen met hun behandelaar te beslissen over bijvoorbeeld wel of geen voedingssonde. Voor het samen beslissen heeft de patiënt informatie nodig om voors en tegens af te kunnen wegen. Voor de feitelijke beslissing blijft face-to-face-contact met revalidatiearts cruciaal. De app kan in de voorbereidingen hierin wel bijdragen.

Verbreiding

Dit jaar is het tijd voor verbreiding van de toepassing. Er zijn tien ALS-teams geselecteerd in verschillende settings: zowel ziekenhuizen als

revalidatiecentra, van verschillende omvang en zowel in stedelijke gebieden als daarbuiten. In anderhalf jaar tijd, met drie of vier instellingen tegelijk, moet het lukken om steeds meer mensen met ALS zorg met de app te kunnen bieden. Daarnaast is een dergelijke technische infrastructuur ook te benutten voor andere spierziekten.

Karens: "Onze e-health-oplossingen worden ontwikkeld om breed inzetbaar te zijn, voor allerlei soorten toepassingen, doelgroepen en ziektebeelden. De potentie van de oplossing die nu draait bij het ALS-Centrum is niet alleen voor het UMC Utrecht interessant, maar voor heel Nederland, daarbuiten en ook voor de inzet van zelfmanagement en netwerkzorg bij andere aandoeningen." ■



CV

Dr. Anita Beelen is bewegingswetenschapper en als senior onderzoeker verbonden aan het Kenniscentrum Revalidatiegeneeskunde Utrecht (samenwerking tussen De Hoogstraat Revalidatie en het UMC Utrecht Hersencentrum) waar zij programmeerder van de onderzoekslin spierziekten is. Belangrijke thema's binnen haar onderzoekslin zijn eHealth (waaronder ALS Thuismeten & Coachen), zorg voor naasten, netwerkzorg en implementatie van zorgvernieuwing.



CV

Arjan Karens is General Manager Benelux bij Philips VitalHealth. Hij heeft ruim tien jaar ervaring in de digitale ondersteuning van patiëntgerichte en waardegedreven zorgnetwerken.