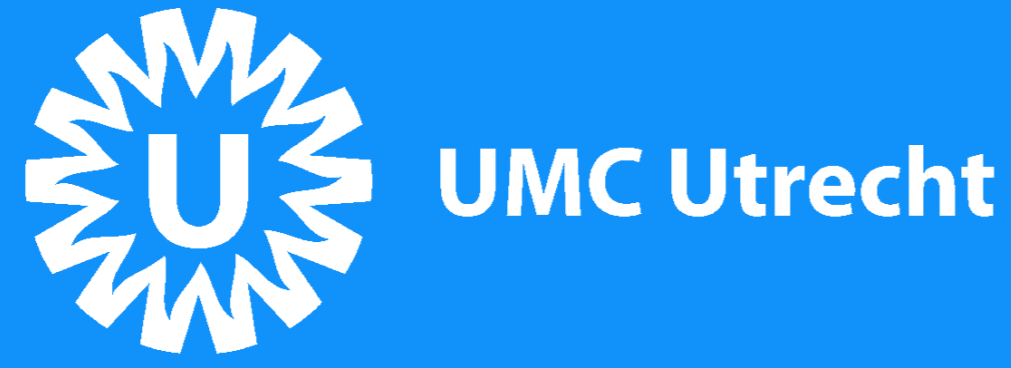


eHealth in de ALS zorg: ALS Thuismeten & Coachen

Anna Schmidt^{1,2}, Jaap Bakers^{1,2}, Esther Kruitwagen-van Reenen^{1,2}, Willeke Kruithof^{1,2}, Ruben van Eijk^{3,4},
Anne Visser-Meily^{1,2}, Anita Beelen^{1,2}

¹Afdeling Revalidatie, Fysiotherapiewetenschap & Sport, Divisie Hersenen, UMC Utrecht; ²Kenniscentrum Revalidatiegeneeskunde Utrecht; ³Afdeling Neurologie, Divisie Hersenen, UMC Utrecht; ⁴Afdeling Neurologie, Divisie Hersenen, UMC Utrecht; ⁵Biostatistiek & Research Support, Julius Centrum voor Gezondheidswetenschappen en Eerstelijngeneeskunde, UMC Utrecht.



Kenniscentrum Revalidatiegeneeskunde Utrecht

Doel

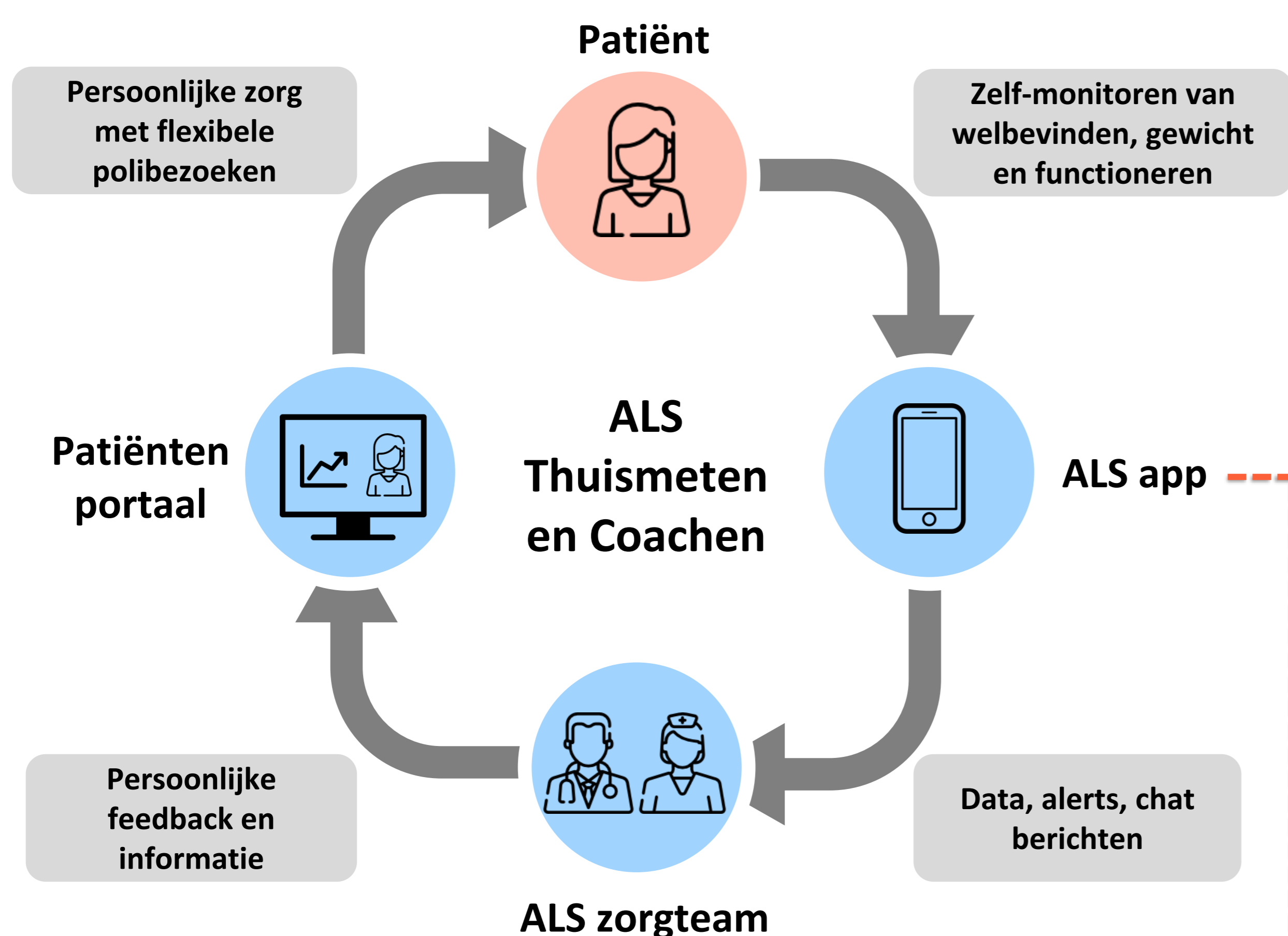
- Mensen met ALS meer regie over de zorg en hun gezondheid geven
- Samen aan een duurzame en toekomstbestendig ALS zorg in Nederland werken.

Introductie

ALS Thuismeten & Coachen is een eHealth zorgconcept voor mensen met ALS, PSMA en PLS dat sinds 2017 aangeboden wordt in het UMC Utrecht en sinds 2020 ook in diverse revalidatie-instellingen met een erkend ALS behandelteam wordt gebruikt. In dit zorgconcept geven mensen via de ALS app gegevens door over hun gezondheid en kunnen ze met hun zorgcoach chatten. Patiënten ontvangen maandelijks persoonlijke feedback van de zorgcoach.

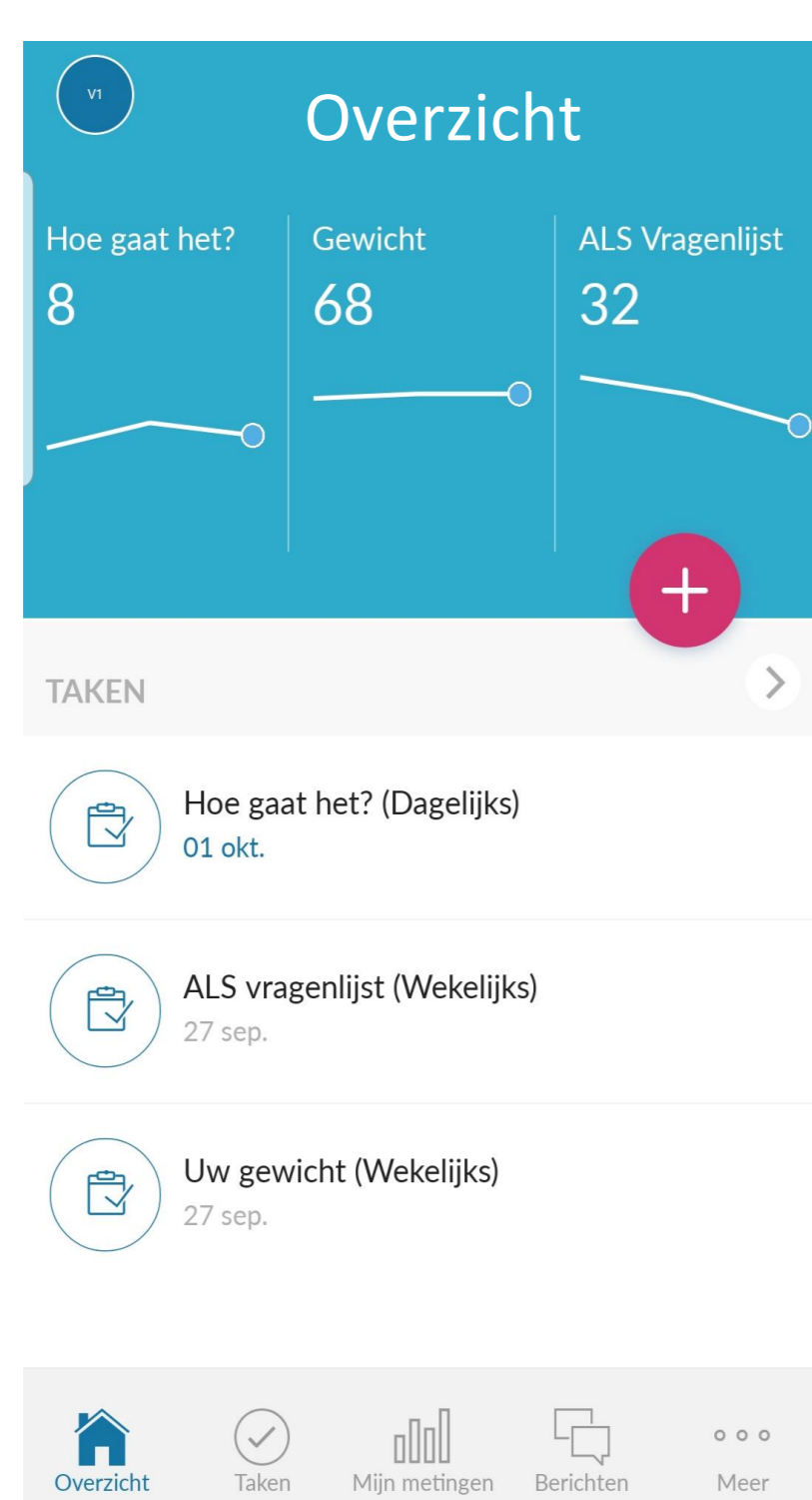
Voordelen zijn minder afspraken bij het ALS behandelteam, meer beschikbare informatie voorafgaand aan consult en betere zorg op maat naar behoefte van het individu.

ALS Thuismeten & Coachen



De ALS app

Overzicht van de metingen



Chat functie



Publicaties

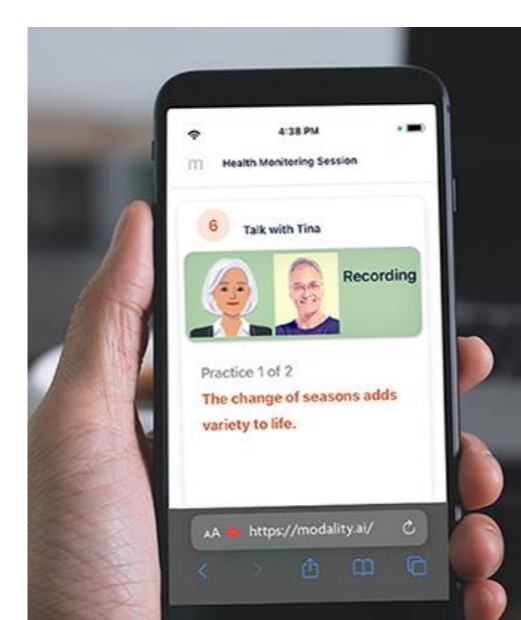
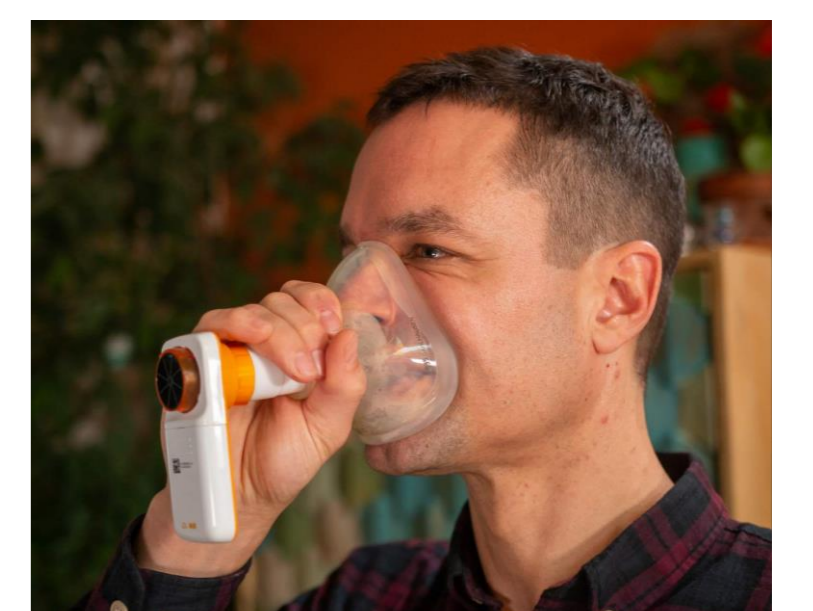
Helleman et al (2022). Home-monitoring of vital capacity in people with a motor neuron disease. Journal of neurology, 269(7), 3713–3722.
Van Unnik et al (2023). Portable fixed dynamometry enables home-based, reliable assessment of muscle strength in patients with amyotrophic lateral sclerosis: a pilot study. Amyotrophic lateral sclerosis & frontotemporal degeneration, 1–10.
Dontje et al (2022). Evaluation of the nation-wide implementation of ALS home monitoring & coaching: an e-health innovation for personalized care for patients with motor neuron disease. BMC health services research, 22(1), 1389.

Onderzoek & Ontwikkelingen

Hoe kunnen we mensen met ALS, PSMA en PLS nog beter thuis monitoren?

Om veranderingen in het **functioneren betrouwbaar** te meten is nu vaak een afspraak bij de revalidatie nodig. We zijn continu op zoek naar verschillende manieren om weinig belastende metingen in de thuis situatie door mensen zelf te laten uitvoeren.

Zelfstandig de **ademhalingsfunctie** meten met een spirometer en een app. Daarnaast worden klachten met vragenlijsten uitgevraagd.



De functie van **spraak en mondspieren** beoordelen in een videogesprek (via een telefoonrobot).

Lichaamsactiviteit meten met een activiteitenmeter die je om je heup draagt.



Thuis zelf de **spierkracht** meten door gefixeerde dynamometrie.

➤ **Doel:** inzicht krijgen in **biomarkers** die veranderingen in het ziektebeloop betrouwbaar kunnen meten en voorspellen.

Verdere landelijke invoering van ALS Thuismeten & Coachen in het ALS Zorgnetwerk

- In 2023 start een onderzoek naar de invoering van het zorgconcept ALS Thuismeten & Coachen in nog eens 8 revalidatie-instellingen met een erkend ALS behandelteam.
- Tevens wordt onderzocht wat het effect van het zorgconcept ALS Thuismeten & Coachen is op de kwaliteit en veiligheid van zorg en de zorgkosten.



Ervaringen met eHealth

- Gebruiksvriendelijk, niet belastend en niet tijdrovend.
- Meer regie over de zorg en beter beslissingen maken.
- Flexibele planning van polibezoeken.
- Zowel patiënten als zorgverleners zouden het aanbevelen.