

## Met een app meer zorg op maat

# Pilot thuismonitoren bij ALS

M. Willems, E. Reiff, E. Kruitwagen, L. van den Berg, J.M.A. Visser-Meily, C. Schröder

Patiënten met de ziekte ALS op afstand - thuis - monitoren en adviseren levert kwalitatief goede zorg op, blijkt uit een pilot met acht patiënten. Patiënten en zorgverleners ervaren dat informatie en behandeling op de juiste tijd wordt aangeboden op een manier die niet belastend is voor de patiënt. Thuismonitoren lijkt meerwaarde te kunnen hebben bij meer aandoe-ningen in de revalidatie, maar vraagt wel een andere manier van werken.

ALS is een zeldzame, complexe en snel progressieve ziekte. Behandelteams van revalidatieafdelingen in ziekenhuizen en revalidatiecentra helpen patiënten met advies en hulpmiddelen bij het omgaan met de gevolgen van ALS. Doordat er sprake is van een sterk individueel verloop is het een uitdaging om informatie en behandeling op het juiste moment te geven. De huidige praktijk voor het monitoren van de progressie van de aandoening bestaat uit driemaandelijks poliklinische consulten bij de revalidatiearts en, indien uit het consult blijkt dat het nodig is, behandeling bij therapeuten, zoals de logopedist of ergotherapeut.

### ERVARINGEN MET ALS-ZORG

Uit een enquête die in 2016 is gehouden onder 127 patiënten en 85 mantelzorgers van verschillende ALS-behandelteams blijkt dat de meeste mensen positieve ervaringen hebben met de ALS-revalidatiezorg, maar ze geven ook suggesties ter verbetering. Zo kan de informatievoorziening beter. Ongeveer een op de vier patiënten vindt dat ze weinig informatie heeft gekregen over het te verwachten ziektebeloop

en ongeveer een op de drie zou meer informatie willen over de voor- en nadelen van behandeling en hulpmiddelen. Ook ervaart 21% van de patiënten dat informatie te vroeg wordt gegeven. Verder vindt ongeveer een derde van de patiënten dat afspraken fysiek zwaar zijn en dat ze in het begin te veel afspraken hadden met het ALS-behandelteam (zie: [www.als-centrum.nl/als-revalidatiezorg-wordt-positief-ervaren-pro-actiever](http://www.als-centrum.nl/als-revalidatiezorg-wordt-positief-ervaren-pro-actiever)).

Sommige patiënten spreken zelfs van een 'afspraken-circus'. Zoals Jan Kramer, ALS-patiënt en bestuurslid van ALS Patients Connected, zegt: 'Als je niet uitkijkt word je leven geregeerd door afspraken met hulpverleners die niet gecombineerd worden en geen samenhang lijken te hebben.' (e-health week, [www.youtube.com/watch?v=kyaf3yxJHTg](http://www.youtube.com/watch?v=kyaf3yxJHTg)).

### ALS THUISMETEN

In dit artikel beschrijven we de ervaringen van acht patiënten met ALS Thuismeten. Met ALS Thuismeten houden patiënten thuis met behulp van een app bij hoe het met ze gaat. Ze communiceren via de app met hun zorgverlener(s) en hebben contact op de momenten wanneer dat nodig is (zie figuur 1). Met ALS Thuismeten wordt beoogd de huidige knelpunten in de zorg te verbeteren door zorgverleners en patiënten beter inzicht te geven in de ziekteprogressie en zo informatie en behandeling meer op maat te leveren. Doel is dat patiënten en mantelzorgers minder door de zorg belast worden, meer regie over de zorg krijgen en meerwaarde ervaren bij het nemen van beslissingen over hun zorg.

### APP

In overleg met vertegenwoordigers van de patiëntenvereniging ALS Patients Connected, zorgverleners van De Hoogstraat Revalidatie en het ALS Centrum is een bestaande applicatie van FocusCura, cVitals, doorontwikkeld voor ALS. In de app legt de patiënt gegevens over zijn functioneren vast. Wekelijks het gewicht, maandelijks het fysiek functioneren (zoals lopen, slikken en aankleden) en dagelijks het algemeen welbevinden. Dit gebeurt met vragenlijsten en een weegschaal die in verbinding staat met de app (zie figuur 2). De frequentie van de metingen kan aangepast worden naar aanleiding van het beloop.

*Drs. M. (Mia) Willems, projectmanager, adviseur Innovatie & Implementatie, ALS Centrum, UMC Utrecht*

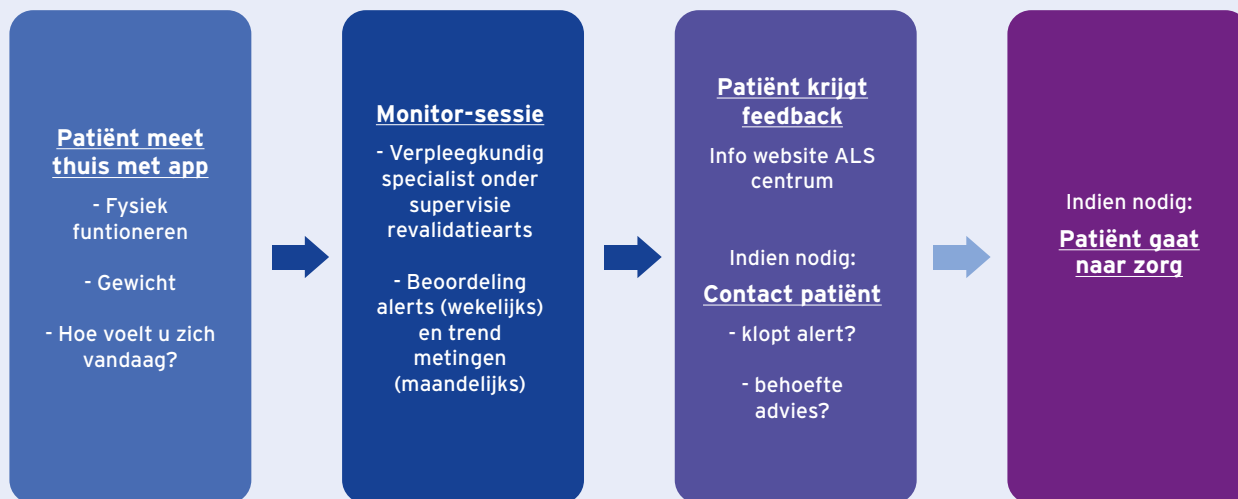
*Drs. E. (Eline) Reiff, ict-projectleider, Divisie Informatie Technologie, UMC Utrecht*

*Drs. E. (Esther) Kruitwagen, revalidatiearts, afdeling Revalidatie, Fysiotherapiewetenschappen en Sport, UMC Utrecht en De Hoogstraat Revalidatie*

*Prof. dr. L. (Leonard) van den Berg, neuroloog, ALS Centrum, UMC Utrecht*

*Prof. dr. J.M.A. (Anne) Visser-Meily, revalidatiearts, afdeling Revalidatie, Fysiotherapiewetenschappen en Sport, UMC Utrecht, hoofd Kenniscentrum Revalidatiegeneeskunde Utrecht (samenwerking tussen Hersencentrum UMC Utrecht en De Hoogstraat Revalidatie)*

*Dr. C. (Carin) Schröder, psycholoog/senior onderzoeker NMZ Kenniscentrum Revalidatiegeneeskunde Utrecht*



> Figuur 1. Nieuw zorgproces.

Via de app kan de patiënt ook een vraag stellen of probleem voorleggen aan een zorgverlener. In de app kan de patiënt de ingevoerde data zien. De zorgverlener ziet de scores en alerts van patiënten in een eigen zorgverleners-portaal (zie figuur 3).

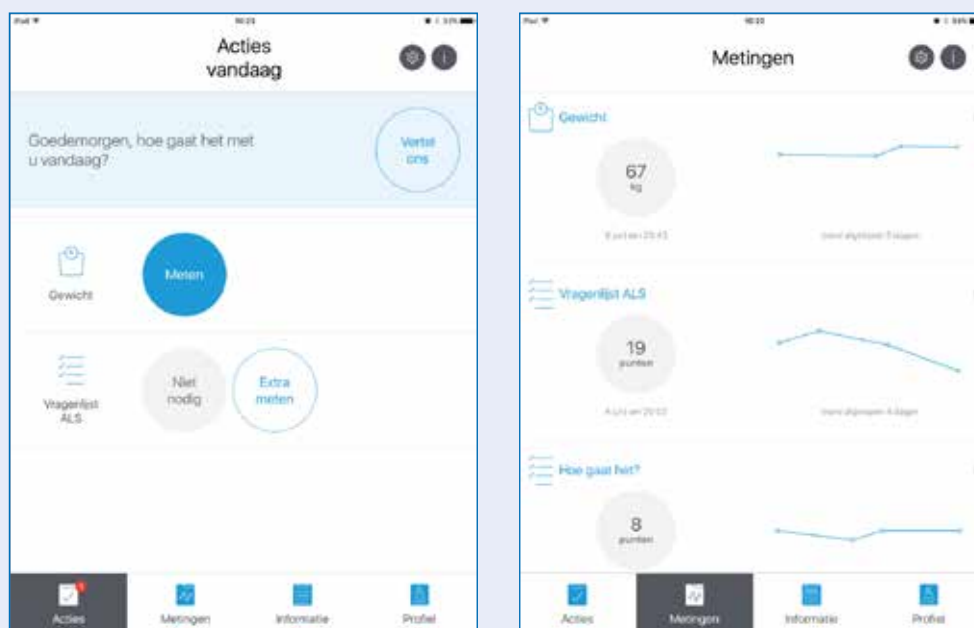
### ZORGPROTOCOL

Op basis van bestaande multidisciplinaire behandelrichtlijnen is een zorgprotocol gemaakt. In het protocol is beschreven welke score op de metingen een alert geeft en wat er dan gedaan moet worden. De zorgverlener, die de alerts wekelijks bekijkt, handelt volgens het protocol. Daarnaast krijgt de patiënt een keer per maand, ook als er geen alerts zijn, schriftelijk feedback op zijn metingen. De informatie die wordt opgestuurd is een relevante selectie van de website van het Kennisplatform ALS (www.als-centrum.nl). Het bekijken van de alerts en vragen en het geven van feedback kostte de zorgverlener ruim een kwartier per patiënt per week.

### INCLUSIE PATIËNTEN

ALS-patiënten die in juni 2016 voor een poliklinisch consult bij de revalidatiearts kwamen, zijn gevraagd voor de pilot. Ook patiënten met de vergelijkbare spierziekte progressieve spinale musculaire atrofie (PSMA) zijn gevraagd, aangezien hun zorgbehoefte hetzelfde is. In totaal zijn de eerste tien patiënten gevraagd; ze wilden allemaal deelnemen. Na drie maanden zijn de patiënten, soms samen met hun partner, thuis aan de hand van een semigestructureerde vragenlijst geïnterviewd over hun ervaringen.

Van de tien patiënten die wilden deelnemen heeft één vrouw de app nooit gebruikt, omdat ze vrij snel na de inclusie langdurig ergens verbleef zonder beschikking over wifi. Een andere man is kort na de start gestopt, omdat hij technische problemen ervaarde bij het gebruik van de app. In de verdere evaluatie zijn deze patiënten niet meegenomen. De overige acht patiënten hebben tussen juni en september 2016 de



> Figuur 2. Screenshots cVitals.

app wel gebruikt. Het ging om vijf mannen en drie vrouwen, gemiddelde leeftijd 63 jaar (range 44-82 jaar), opleidingsniveau variërend van lbo tot wo en gemiddelde tijd sinds diagnose 22 maanden (range 11-57 maanden).

### POSITIEF

Na drie maanden zijn alle patiënten positief over het ALS Thuismeten, ze willen doorgaan en zouden het aanbevelen aan anderen. Het invullen van de metingen vinden ze een minimale investering die ze bovendien kunnen doen wanneer het hun uitkomt. Als voordelen worden onder andere genoemd het veilige gevoel dat iemand meekijkt op afstand, de korte lijntjes die je zo hebt met de zorg en de oplossingsgerichtheid en keuzevrijheid die worden geboden in het advies dat je krijgt naar aanleiding van de metingen. Zoals een patiënt zegt: 'Dit lijkt me een goede, efficiënte en goedkope manier om te monitoren en zorg op maat aan te bieden.' Een andere zegt: 'Het is een zekerheid. Net of de dokter is langs geweest, zo'n gevoel.'

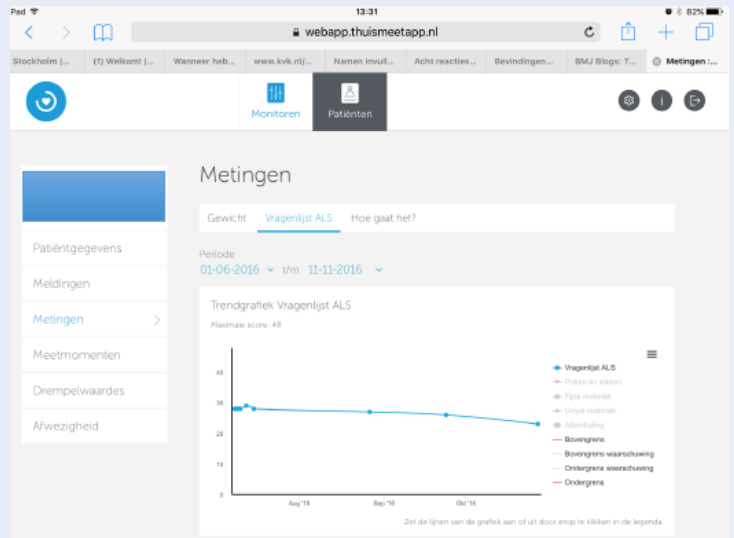
Ook de betrokken zorgverleners, de revalidatiearts en de projectleider, zijn positief. Doordat nu meer metingen beschikbaar zijn, hebben ze, meer dan voorheen, inzicht in hoe het met iemand gaat. Het protocol helpt hen om te bepalen wanneer je wat doet, waardoor proactief handelen beter mogelijk is. Een positief bijeffect dat ervaren wordt, is dat ze ook beter zicht hebben of het advies of de behandeling die is gegeven resultaat heeft: patiënten geven daarover vaak spontaan terugkoppeling via de app.

### KNELPUNTEN

De belangrijkste verbeterpunten hebben met name te maken met de techniek. Een belangrijk obstakel voor de zorgverleners is het aantal systemen waarmee gewerkt wordt. De metingen van de patiënt worden bekeken in het ALS Thuismeten portaal, daarnaast staan er gegevens in het elektronische patiëntendossier en wordt de terugkoppeling aan de patiënt via een derde medium verzonden. Dit is foutgevoelig en onoverzichtelijk, ook voor de patiënt. Patiënten klagen over technische storingen van de app. Een andere ervaren beperking is dat het wegen alleen mogelijk is voor patiënten die zelfstandig langere tijd los kunnen staan.

### BELASTING VAN DE ZORG

Alle patiënten vinden dat ALS Thuismeten bijdraagt aan het verminderen van de belasting van de zorg. Ze denken dat de app het aantal bezoeken aan het revalidatiecentrum kan verminderen. Zoals een partner het verwoordt: 'Als ik longfunctie zelf met een apparaatje thuis kan meten, dan doe ik alles hier. Dan hoef ik helemaal niet meer naar de revalidatiearts.' Een ander



> *Figuur 3. ALS Thuismeten zorgverlenersportaal.*

patiënt vertelt dat de belasting verminderd is, omdat bij afspraken die er wel zijn de concrete aanleiding duidelijker is.

Sommige patiënten ervaren dat ALS Thuismeten bijdraagt aan meer regie. Een patiënt geeft aan regie te ervaren doordat je naar aanleiding van de metingen meerdere suggesties (links naar informatie) krijgt voor behandeling waardoor er iets te kiezen valt. Een andere patiënt vindt dat de mogelijkheid om vragen te stellen de regie verhoogt. Andere patiënten vinden dat ALS Thuismeten geen impact heeft op de ervaren regie. Een persoon vertelt dat er al korte lijntjes zijn met de zorg. Ook de toegevoegde waarde bij het nemen van beslissingen is in de pilot niet duidelijk geworden. De drie maanden van de pilot waren te kort waardoor veel patiënten aangeven in deze periode geen zorgbeslissingen te hebben moeten nemen.

### CONCLUSIE

De ervaringen van zowel patiënten als zorgverleners met ALS Thuismeten zijn overwegend positief. De metingen die de patiënt thuis met de app doet, helpen de zorgverlener om informatie en behandeling op de juiste tijd te bieden op een manier die de patiënt niet belastend vindt. Wat helpt om dit te realiseren is dat meer metingen beschikbaar zijn, maar daarnaast is het ontwikkelen van het zorgprotocol een belangrijke stap geweest. Het protocol heeft ertoe geleid dat, veel meer dan voorheen, duidelijk is afgesproken wanneer welke informatie, advies en behandeling worden geven. Ook de zorgverlener die de metingen en alerts bekijkt, speelt een cruciale rol. Deze is vooral een adviseur en dit vraagt goede communicatieve vaardigheden, in woord, maar ook op schrift, aangezien veel van de communicatie schriftelijk verloopt. Al met al lijkt ALS Thuismeten bij te dragen aan betere zorg op maat. ALS Thuismeten lijkt zonder een fysieke afspraak toch intensiever contact op te leveren.

### HOE VERDER?

De afdeling revalidatie van UMC Utrecht heeft op basis van de pilot besloten om ALS Thuismeten in 2017 in te voeren voor alle ALS en PSMA patiënten die bij hun in behandeling zijn. Dit vraagt vooral een verandering van de organisatie van de zorg. De uitdaging zal zijn om de zorgplanning goed te laten aansluiten op ALS Thuismeten. De behoefte van de individuele patiënt wordt echt leidend en dit kan een spanningsveld geven onder meer omdat de organisatie graag (ver) van tevoren zekerheid wil dat de medewerker volgepland is. Verder is de financiering van ALS Thuismeten een mogelijke bottleneck. We zien weliswaar dat de zorg voor de patiënt beter wordt, maar kunnen op dit moment niet kwantificeren wat de terugverdientijd van de investering in ALS Thuismeten is.

De nieuwe manier van werken zal wetenschappelijk worden getoetst door het Kenniscentrum Revalidatiegeneeskunde Utrecht. In 2017 starten daartoe twee promotieonderzoeken. Het onderzoek zal zich richten op het realiseren van meer valide en betrouwbare metingen over een breder spectrum van het functioneren (bijvoorbeeld ook ademhalingsklachten en welbevinden van de mantelzorger). Verder zal de wijze waarop informatie en advies wordt aangeboden en de mogelijke risico's van het gebruik worden onderzocht: het kan immers zijn dat je zaken mist omdat je de patiënt straks minder vaak face to face ziet. Uiteindelijk willen we zo meer inzicht krijgen in de kosten en baten van ALS Thuismeten.

De inzet van thuismonitoring zou de komende jaren de revalidatiezorg weleens ingrijpend kunnen veranderen. Immers bij veel mensen die in de revalidatie



gezien worden, denk bijvoorbeeld mensen met een dwarslaesie of cerebrale parese, wil je over langere tijd volgen hoe het met ze gaat zonder ze onnodig naar een revalidatiecentrum of ziekenhuis te laten komen. Met thuismonitoring kunnen deze mensen thuis bijhouden hoe het met ze gaat en revalidatieteams toch tijdig adviseren wat te doen om complicaties te voorkomen.

#### Correspondentie

a.willems-6@umcutrecht.nl

#### Dankwoord

We danken ALS Patients Connected, FocusCura en De Hoogstraat Revalidatie waarmee de pilot in nauwe samenwerking is opgezet. Ook bedanken we de patiënten die deelnamen aan de pilot voor hun waardevolle inbreng.