



# FREQUENTLY ASKED QUESTIONS ZORGVERLENERS

ALS Thuismeten & Coachen

Oktober 2021

Manon Dontje & Anita Beelen  
[m.l.dontje@umcutrecht.nl](mailto:m.l.dontje@umcutrecht.nl) & [J.A.J.Beelen@umcutrecht.nl](mailto:J.A.J.Beelen@umcutrecht.nl)

## FAQ – Zorgverleners - Algemeen

### **1. Waar kan ik het platform vinden?**

Nadat u inloggegevens hebt aangevraagd bij en gekregen van de beheerder in uw centrum, kunt u met uw gebruikersnaam en wachtwoord inloggen in het zorgverlenersportaal via uw internet browser (bij voorkeur: Google Chrome, Firefox, of Microsoft Edge). Dit kan via de URL: <https://umcals.vitalhealthsoftware.com>.

### **2. Met welke internetbrowser kan ik het ALS Thuismeten & Coachen webportaal gebruiken?**

U kunt het webportaal met bijna alle browsers gebruiken, maar het werkt niet altijd optimaal met Internet Explorer. Wij raden aan om Google Chrome, Firefox, of Microsoft Edge te gebruiken.

### **3. Ik moet mijn telefoonnummer doorgeven, waar is dat voor nodig?**

Voor het aanmaken van een account is het nodig dat u uw mobiele nummer doorgeeft. Dit heeft te maken met het feit dat het platform 2 factor authenticatie heeft en de verificatie SMS naar een 06-nummer gestuurd wordt. Dit kan dus ook uw privé 06-nummer zijn.

Bent u de zorgcoach en heeft u een vast nummer als werktelefoon? Misschien is het mogelijk om een mobiele werktelefoon te krijgen van uw organisatie. In het UMC Utrecht werken wij met één mobiele telefoon voor de zorgcoach. Dus als de zorgcoach vrij is, dan krijgt de reserve zorgcoach de zorgcoachtelefoon. Ze maken namelijk allemaal gebruik van hetzelfde zorgcoach account. Indien dat niet mogelijk is, dan moet de beheerder het telefoonnummer van de zorgcoach aanpassen op het moment dat de reserve zorgcoach taken overneemt.

### **4. Wordt mijn emailadres dat gebruikt wordt in het platform gedeeld met andere partijen (buiten de zorginstelling en Philips Vital Health)?**

Nee, de persoonsgegevens die door Philips Vital Health in het platform worden bewaard, zijn beveiligd en niet toegankelijk voor derden. Het platform voldoet aan de meest strenge veiligheidseisen die de privacywetgeving: Algemene verordening gegevensbescherming (AVG) oplegt.

### **5. Ik ben mijn wachtwoord vergeten. Wat nu?**

Als u uw wachtwoord vergeten bent, kunt u een nieuw wachtwoord aanvragen door op 'Forgot your password?' te klikken. Weet u ook uw gebruikersnaam niet meer, neem dan contact op met uw beheerder.

**6. Ik heb per ongeluk het verkeerde emailadres gebruikt om een account aan te maken, kan ik dat nog aanpassen?**

Het eerst ingevulde emailadres (bij het aanmaken van het account) is de accountnaam. Die is niet meer te veranderen. U kunt wel het emailadres aanpassen (bijv het adres waar een nieuw wachtwoord naar toe wordt gestuurd of de herinneringen van klaargezette acties) maar de accountnaam is niet aan te passen. De patiënt zal dus moeten inloggen met als inlognaam het eerst ingevulde emailadres. Als u dat echt niet wil kunt u het (foutieve) account op inactief zetten en een nieuw account aanmaken voor de patiënt.

**7. Is het platform geïntegreerd met het elektronisch patiëntendossier?**

Nee, het platform is (nog) niet geïntegreerd met het elektronisch patiëntendossier. In het UMC Utrecht draait het nu wel op HIX, maar dat is een heel lang proces geweest. Daarom durfden we het nog niet aan om dat ook al onderdeel van deze implementatie ronde te laten zijn. Het moet eerst goed werken. Bovendien werken niet alle centra met HIX en is de integratie geen 'one-size-fits-all'. Vandaar dat de rest van de centra nu het platform als stand-alone krijgen. Omdat het contract voor het huidige platform tot november 2021 loopt, raden wij aan om nu geen geld en energie te steken om een koppeling tussen dit platform en het elektronische patiëntendossier tot stand te brengen, maar daarmee te wachten tot er meer duidelijkheid is over het platform na november 2021.

**8. Kan ik (als zorgcoach) ook een 'eigen patiëntenlijst' samenstellen? (of een uitvouwlijst van deelnemers)**

Helaas is dat niet mogelijk. We weten dat andere zorgcoaches daar ook behoefte aan hebben, dus we zijn goed aan het nadenken hoe we zo iets kunnen regelen voor de nieuwe versie van de app. Voor nu is de enige mogelijkheid om in een ander programma een lijstje aan te maken met de patiënten die gebruik maken van de app. Bijvoorbeeld in Excel, of Word, of misschien in jullie EPD.

**9. Kan ik via dit platform ook videobellen?**

Nee, dat kan helaas (nog) niet via het platform.

**10. Hoe kan ik (als zorgverlener) widgets verwijderen en weer toevoegen aan de overzichtspagina op het web portaal?**

Per blok staat een kruisje en als u daarop klikt verdwijnt het blok. Het opnieuw toevoegen is iets lastiger. Als u heel goed kijkt ziet u helemaal links op het scherm, aan de rand van het beeld een puntje staan ter hoogte van de eerste widget. U moet het even met de muis opzoeken. Als u in de buurt komt van dat puntje (wat eigenlijk een + is) dan verandert de pijl van de muis in een handje. Als u dan klikt verschijnt een schermje over het beeld met "widget toevoegen".

**11. Werkt het ALS Thuismeten & Coachen platform met oogbesturing?**

Ja, het webportaal van ALS Thuismeten & Coachen kan met oogbesturing bediend worden.

**12. Met oogbesturing zit de taakbalk van de Tobi over de knop "voltooien". Is hier iets aan te doen?**

Dit lijkt niet altijd een probleem te zijn, maar het is eerder voorgekomen. In dat geval heeft RDG Kompagne, op verzoek van de zorgcoach, de taakbalk van de Tobi aangepast. We zijn er ook achter gekomen dat wanneer patiënten de pagina uitzoomen tot 80 of 90% de Voltooien knop wel zichtbaar en klikbaar is.

**13. Is deze zorg bedoeld alléén voor ALS patiënten? Of ook PSMA en PLS patiënten?**

Deze zorg kan aangeboden worden aan alle MND-patiënten dus ook PSMA en PLS, ongeacht ziekte duur (dus zowel nieuwe als reeds in behandeling zijnde patiënten). Monitoringfrequentie kan worden aangepast op basis van snelheid van progressie.

**14. Wat moet ik doen als een patiënt geen computer, tablet of smartphone heeft waarop het platform geraadpleegd kan worden?**

De Stichting ALS op de Weg heeft iPads beschikbaar gesteld voor ALS Thuismeten & Coachen. Deze kunnen bij hen aangevraagd worden door de Zorgcoach. De zorgcoach kan hier contact over opnemen met Anita Beelen ([j.a.j.beelen@umcutrecht.nl](mailto:j.a.j.beelen@umcutrecht.nl)).

**15. Als iemand geen telefoon heeft waarop een SMS ontvangen kan worden, kan diegene dan wel meedoen?**

Voor de veiligheid is er een 2-factor authenticatie ingesteld voor het inloggen in het platform en/of de app. Dit betekent dat patiënten na het inloggen met gebruikersnaam en wachtwoord een SMS met een code krijgt op hun mobiele telefoon. Nadat ze die code hebben ingetypt, komen ze in het platform en/of de app. Als ze zelf geen mobiele telefoon hebben waarop ze een SMS kunnen ontvangen, kan het eventueel zo ingesteld worden dat hun partner/mantelzorger de SMS ontvangt op zijn/haar telefoon. Als dat ook niet mogelijk is kan de zorgcoach Philips Vital Health vragen om voor hen de SMS-verificatie uit te zetten, maar daar moet de privacy officer van de organisatie mee akkoord zijn.

**16. Wie is contactpersoon voor patiënten bij problemen met het platform?**

De zorgcoach is eerste aanspreekpunt voor patiënten. Als de zorgcoach er niet uit komt, dan kan hij/zij de hulp inschakelen van de beheerder. Als de beheerder er ook niet uit komt, dan kan er contact opgenomen worden met Anita Beelen ([j.a.j.beelen@umcutrecht.nl](mailto:j.a.j.beelen@umcutrecht.nl)), zij zal de problemen doorgeven aan Vital Health.

**17. Kunnen andere zorgverleners zoals huisarts of thuishulp ook op het platform?**

Zij kunnen niet inloggen, maar de patiënt kan wel het platform laten zien aan thuiszorg/huisarts. Dat raden wij wel aan.

### **18. Is het mogelijk om meer gegevens via het platform te verzamelen?**

Nu nog niet, maar dit kan mogelijk in de toekomst wel.

### **19. Kunnen er extra links worden toegevoegd aan de app?**

Wij houden een wensenlijst bij met links die we graag zouden willen toevoegen aan het platform. Deze links moeten wel relevant zijn voor alle teams. Regionale linkjes kunnen sowieso niet toegevoegd worden. Als we een hele lijst hebben verzameld, zullen wij Vital Health vragen om de links toe te voegen.

### **20. Hoe zie ik als zorgcoach dat klaargezette informatie is gelezen?**

Een informatielink die is klaargezet ziet u in het zorgverlenersportaal in het portlet "Uitgezette content voor patiënt" bovenaan, zonder datum staan ("Laatst gelezen:" is leeg). Op het moment dat de patiënt de informatie opent, verschijnt er een datum achter de tekst "Laatst gelezen:". In het portlet "Openstaande acties voor patiënt" ziet u in de rechterkolom de datum en tijd waarop u het klaar hebt gezet. Nadat de patiënt de informatie heeft bekeken, kunt u niet meer zien wanneer u het had klaargezet.

### **21. Welk startgewicht vul ik in voor patiënten die al langer in behandeling zijn, maar nu pas starten met ALS Thuismeten & Coachen?**

Hierbij is het belangrijk om te realiseren dat het vooral gaat om de alert functie van het platform. Bij een gewichtsafname van 5% en 10% krijgt de zorgcoach een automatische alert. Overleg daarom het startgewicht met de patiënt en vraag wat altijd het gewicht was voor hij/zij ziek werd. Houd daarbij rekening met dat sommige mensen voor de diagnose overgewicht hadden en juist wel iets wilden afvallen. Wanneer het erg afwijkt met het huidige gewicht overleg met de diëtist wat u het beste kunt invullen als startgewicht. Het gaat echt om de alert functie.

### **22. Zet je direct een ALS-vragenlijst klaar of pas na 4 weken?**

Wij adviseren om direct tijdens/na de intake de eerste ALS-vragenlijst klaar te zetten en de patiënt te vragen om deze in te vullen.

### **23. Wat doe je als revalidanten de 'hoe gaat het?'- vraag maar 1x per week willen invullen?**

Wij adviseren om wel te beginnen met dagelijkse frequentie tenzij patiënt aangeeft dit echt niet te willen. Voor de dagelijkse hoe gaat het vraag zijn geen herinneringen ingesteld (er wordt immers elke dag een nieuwe klaargezet). Als u deze vraag op wekelijks (of 4-wekelijks) zet wordt er wel een mail (en herinnering) gestuurd. Dat kan een overweging zijn om juist te kiezen voor wekelijks (ipv dagelijks).

**24. De patiënt vindt het vervelend om elke keer een 0 te moeten invullen in de ALS-FRS vragenlijst. Kan die vraag dan niet automatisch worden overgeslagen?**

Nee, helaas is het (nog) niet mogelijk om vragen over te slaan in de ALSFRS-vragenlijst.

**25. Hoe kan ik de longfunctie van de patiënt goed in de gaten blijven houden? (als ze niet meer standaard elke 3-4 maanden naar het ziekenhuis komen)**

Het is belangrijk om eerst een indruk te krijgen van de snelheid van ziekteprogressie in het algemeen en die van de longfunctie in het bijzonder.

- Daarom raden wij aan om iemand na diagnose een paar maal te meten om een indruk te krijgen van de slope van achteruitgang. Dit, met de andere klachten, hoe lang de klachten bestaan, de tijd tussen de eerste klachten en de diagnose, geeft een indruk van het tempo. Daarop stemt u uw metingen af.
- Als aanvulling kan ook het ENCALS-predictiemodel gebruikt worden (zie <http://encalssurvivalmodel.org/> en <https://www.als-centrum.nl/kennisplatform/encals-survival-model-een-betrouwbare-manier-om-het-individuele-ziekteverloop-te-voorspellen-bij-als-patienten/>). Iemand met een traag beloop, en met een goede longfunctie bij start hoeft niet per se elke 3 maanden gemeten te worden. Iemand die heel snel gaat, komt al frequent naar het centrum, en kan dus vaker gemeten worden.
- Onze ervaring is, dat om andere redenen iemand tussendoor wel gezien wordt op de poli, en dan kunt u ook een meting plannen. Maar de hele planning wordt dus bepaald door tempo progressie van de patiënt. U zult dus flexibeler moeten plannen.
- Patiënten geven op andere manieren ook signalen: sneller moe, kortademig, slechter slapen, afvallen, zwakte rompspieren (niet meer los kunnen zitten...) dan zullen mogelijk de AH spieren ook gaan meedoen. Dan bent u alert.

**26. Hoe gaat de terugkoppeling vanuit de Zorgcoach naar de verantwoordelijk RA?**

Wij adviseren de zorgcoach om minimaal wekelijks de monitoring-resultaten te bespreken met de revalidatiearts(en) en hiervoor een vast overlegmoment aan te houden. Zo nodig, bijvoorbeeld bij een alert of naar aanleiding van een gestuurd bericht, kan dit vaker.