

Nieuw onderzoek naar e-monitoring bij de ziekte van Parkinson gaat van start: de EPD-studie

Dit najaar zal er in Nederland een nieuw onderzoek van start gaan naar het gebruik van e-monitoring bij de ziekte van Parkinson: de EPD-studie. (Voluit de Multicenter implementatiestudie van E-monitoring bij de ziekte van Parkinson.) E-monitoring wordt ook wel telemonitoring (of e-health) genoemd. Het is het op afstand (via het internet) in de gaten houden van mensen, zonder dat iemand naar het ziekenhuis hoeft te komen.

Bij de ziekte van Parkinson komen veel verschillende klachten en symptomen voor. Deze klachten wisselen ook vaak. Hierom is het meestal nodig dat mensen meerdere keren per jaar op controle komen op de polikliniek bij een neuroloog of parkinsonverpleegkundige. In de praktijk is het echter vaak lastig om de soort en hoeveelheid contactmomenten goed af te stemmen op de zorg die iemand op dat moment nodig heeft. Verder is het de vraag of deze manier van werken in de toekomst mogelijk blijft met een toename van het aantal mensen met de ziekte van Parkinson en een dreigend (relatief) tekort aan zorgverleners. Tenslotte biedt het actief en constant monitoren van symptomen vermoedelijk een betere garantie om vroegtijdig problemen op te sporen en zo mogelijke verdere complicaties te voorkomen; de huidige 'reactieve' werkwijze in de dagelijkse praktijk wordt meer 'proactief'.

Doelstelling

Het doel van dit onderzoek is te kijken of mensen met de ziekte van Parkinson even goed, of misschien zelfs beter, behandeld worden als ze gebruikmaken van e-monitoring. Vanuit het Zuyderland Medisch Centrum (Heerlen en Sittard-

Geleen) is hiervoor samen met het bedrijf Sananet de Sanacoach Parkinson (SCP) ontwikkeld. Hieraan hebben zowel artsen, verpleegkundigen als mensen met de ziekte van Parkinson meegewerkt. De SCP bevat een aantal onderdelen. De basis is een vaste uitgebreide vragenlijst over de klachten die voor kunnen komen bij de ziekte van Parkinson. Deze wordt vier keer per jaar voorgelegd. Op basis hiervan krijgt zowel de persoon zelf als de behandelaar een gedetailleerd overzicht van hoe het er met hem of haar voor staat, hoe symptomen zich ontwikkelen in de tijd en op welke punten er mogelijk problemen zijn. Hierop wordt eventueel de behandeling aangepast en wordt gekeken of er een bezoek aan het de polikliniek nodig is. Een tweede groot onderdeel van de SCP is de berichtenfunctie. Op elk moment kunt u als gebruiker een bericht sturen aan uw behandelaar bij een vraag of twijfel over klachten. De berichten worden op werkdagen gelezen en beantwoord. Verder bevat de SCP onder andere nog informatie over de ziekte van Parkinson en verschillende behandelingen.

De voordelen

We denken dat de SCP een aantal voordelen heeft voor mensen met de ziekte van

Parkinson. De uitgebreide vragenlijsten geven een duidelijk beeld van uw functioneren. Als blijkt dat alles goed gaat hoeft u niet 'voor niets' naar het ziekenhuis. Wanneer er wel problemen zijn is uw verpleegkundige of neuroloog voorafgaand aan uw bezoek al op de hoogte van wat er aan de hand is. Een bezoek aan de polikliniek zal dus efficiënter verlopen. Door het op vaste momenten vragen naar alle mogelijke problemen worden nieuwe klachten sneller opgemerkt. Hierdoor kan eerder de juiste behandeling gegeven worden, voordat problemen toenemen. Wanneer er iets is aangepast in uw medicijnen kan er door gedurende een korte periode extra vragen in te vullen meteen gekeken worden of de aanpassing in de behandeling het gewenste effect heeft; hiermee wordt ook de kwaliteit van zorg geleverd door de zorgverlener beter zichtbaar. Doordat u via de SCP zelf kunt zien wat u in de loop van de tijd op de vragenlijsten hebt geantwoord en wat dit betekent voor de verschillende aspecten van de ziekte van Parkinson krijgt u een beter beeld van uw eigen situatie. Veel mensen ervaren dit als positief omdat het ze meer houvast geeft om te bedenken wat ze willen en om dit eventueel te bespreken met hun behandelaar. Als laatste geeft de berichtenfunc-





tie een laagdrempelige mogelijkheid om contact op te nemen met uw behandelaar voor vragen, advies of bij twijfel.

Minder bezoeken aan de polikliniek

In de afgelopen jaren hebben we in het Zuyderland Medisch Centrum al gewerkt met een eerdere versie van de SCP. Uit eerder wetenschappelijk onderzoek (bij meer dan 100 patiënten) bleek dat de meeste mensen die op deze manier werden behandeld dit als positief ervaren. Mensen vonden het een fijn systeem om te gebruiken, het kostte niet veel tijd en ze vonden de zorg even goed als de zorg die ze eerst kregen. Drie van de vier mensen zou het aanraden aan anderen. Het aantal bezoeken aan de polikliniek in het ziekenhuis was bijna met 30 procent afgenomen (recent artikel in internationaal tijdschrift gepubliceerd). Als behandelaars merkten we dat we de zorg beter aan konden passen aan de persoon (meer 'maatwerk'). Iemand met geen of weinig problemen komt minder in het ziekenhuis en daar waar het wel nodig lijkt is er meer tijd beschikbaar.

Het effect van SCP

Wij denken dat het gebruik van de SCP de zorg voor mensen met de ziekte van

Parkinson in Nederland in meerdere opzichten kan verbeteren, op basis van onze eerdere ervaringen en onderzoeken. Om zeker te weten dat dit inderdaad zo is start nu de EPD-studie. Hiermee kunnen we in diverse ziekenhuizen verspreid over het land kijken naar het effect van de SCP. We meten de kwaliteit van zorg, het zelfmanagement van mensen met de ziekte van Parkinson, de belasting van de mantelzorger en de zorgkosten. Als de resultaten van dit onderzoek positief zijn dan kan deze manier van zorg hopelijk snel voor veel mensen met de ziekte van Parkinson beschikbaar komen. Dit onderzoek is samen met een aantal medewerkers van het Zuyderland Medisch Centrum opgezet door Dr. Gerrit Tissingh; hij was een aantal jaren geleden de initiatiefnemer van 'MijnParkinsoncoach' (thans SCP genaamd). Hij is opgeleid tot neuroloog in Amsterdam (VU Medisch Centrum, thans UMC Amsterdam). Daar is hij in 2003 onder andere gepromoveerd op het gebruik van de SPECT-scan bij mensen met een beginnende ziekte van Parkinson. Sinds 2007 is hij werkzaam als neuroloog in het Zuyderland Medisch Centrum met als aandachtsgebieden de ziekte van Parkinson en dementie; daarbij speciale interesse in E-health.

Dit onderzoek, waar hopelijk meer dan 300-400 mensen aan zullen deelnemen en 2-3 jaar duurt, zal samen met onder andere drs. Anke Wijers worden uitgevoerd. Zij studeerde geneeskunde aan de universiteit van Maastricht. Sinds 2017 is zij in opleiding tot neuroloog in het Zuyderland Medisch Centrum; de bedoeling is dat zij gaat promoveren op dit project. Het aantal deelnemende ziekenhuizen is nog niet geheel zeker, gestart zal worden in Helmond, Beverwijk en het Zuyderland Medisch Centrum (beide hoofdlocaties), naar alle waarschijnlijkheid spoedig daarna ook het OLVG (A'dam). Naar verwachting zullen binnen zes maanden nog een aantal ziekenhuizen gaan starten.

Meer weten? Mail: a.wijers@zuyderland.nl en/of g.tissingh@zuyderland.nl.

Lees meer over MijnParkinsoncoach op de website van de Parkinson Vereniging:

www.parkinson-vereniging.nl/mijnparkinsoncoach. U kunt hierover ook de uitzending van ParkinsonTV terugkijken met het thema 'Technologie en parkinson': www.parkinsontv.nl.