

Li-Juan Jie
promovendus, Zuyd hogeschool en
Universiteit Maastricht

Asiong Jie
lector, Zuyd hogeschool, internist-
hematoloog, Zuyderland MC,
Heerlen

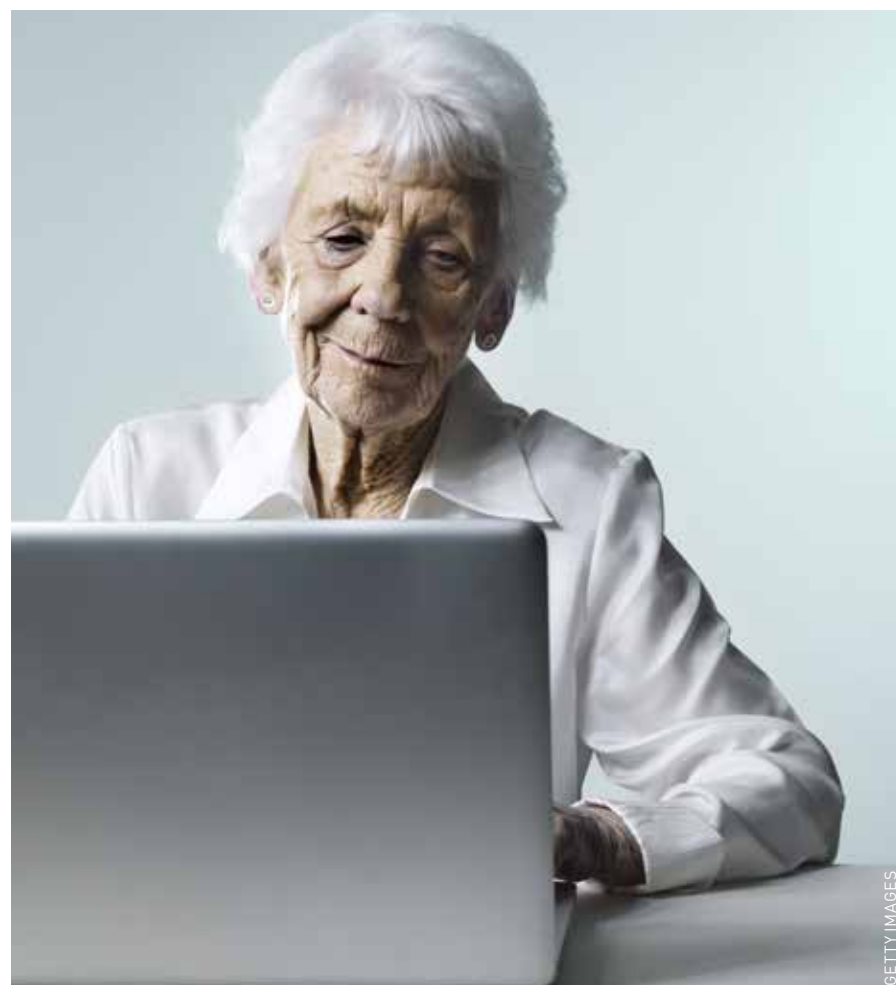
Jorrit Hoff
neuroloog, Antonius Ziekenhuis,
Nieuwegein

Gerrit Tissingh
neuroloog, Zuyderland MC, Heerlen

EXPERIMENT MET MIJNPARKINSONCOACH LEVERT BEVREDIGENDE RESULTATEN OP

Telemonitoring verbetert parkinsonzorg

Parkinsonpatiënten op afstand, thuis, coachen en monitoren via telemonitoring levert kwalitatief goede zorg op tegen lagere kosten. Patiënten zijn er tevreden over.



Voor kwalitatief goede zorg moeten patiënt en zorgverlener doelmatig samenwerken. ICT kan hieraan bijdragen. In dit artikel beschrijven we onze ervaringen in de tweedelijnszorg met telemonitoring bij de ziekte van Parkinson. Telemonitoring houdt in dat patiënten zelf thuis informatie over hun gezondheid bijhouden en dit doorgeven aan hun arts. Hiervoor werd gebruikgemaakt van 'MijnParkinsoncoach', een laagdrempelige webapplicatie, waarmee patiënten periodiek vragenlijsten kunnen invullen, die worden beoordeeld door de parkinson-verpleegkundige of de neuroloog.

Tijdig herkennen

De ziekte van Parkinson is een chronische en progressieve neurologische ziekte met motorische en neuropsychiatrische symptomen zoals depressie, psychose en cognitieve stoornissen. De meeste patiënten zijn langdurig aangewezen op specialistische zorg vanuit de tweede lijn. De prevalentie stijgt met de leeftijd en zal naar verwachting in de komende vijftien tot twintig jaar, samenhangend met de vergrijzing, verdubbelen. Bij een ziekte als parkinson, waarbij veelal invaliderende en fluctuerende klachten ontstaan, is continue monitoring van essentieel belang – bijvoorbeeld om een zich ontwikkelende psychose vroegtijdig te onderkennen en te behandelen. Met telemonitoring hoopten we de doelmatigheid en de kwaliteit van zorg te verbeteren. We verwachtten dat deze

technologie het zelfmanagement van patiënten zou vergroten.

De huidige praktijk voor patiënten met Parkinson bestaat uit veel poliklinische, soms tijdrovende consulten en frequent telefonisch contact met een parkinson-verpleegkundige of behandelend neuroloog. Nogal wat mensen hebben moeite met het tijdig herkennen van en het omgaan met hun problemen en symptomen. Dit leidt soms tot een verminderde medicamenteuze compliance.

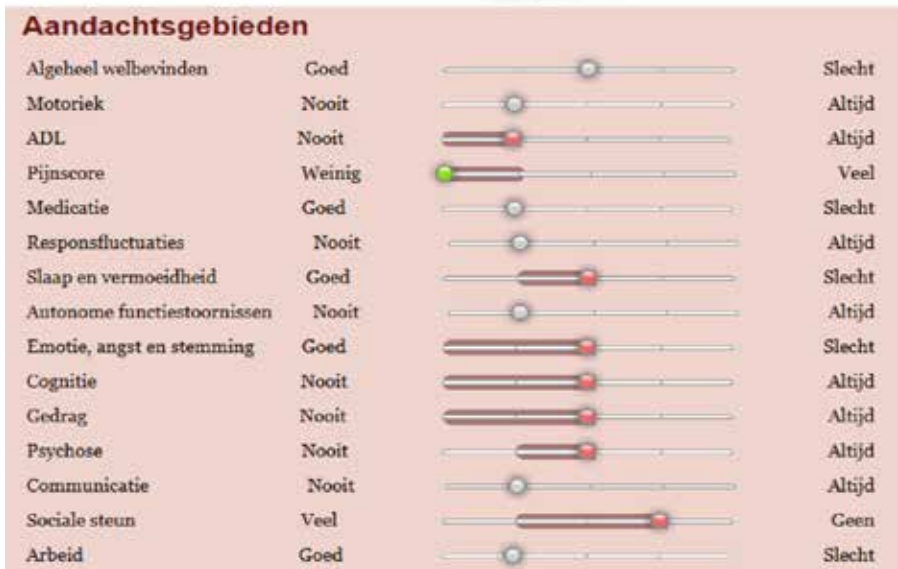
MijnParkinsoncoach

In Nederland is MijnParkinsoncoach de eerste vorm van telemonitoring voor mensen met de ziekte van Parkinson en het resultaat van een productieve samenwerking tussen verschillende partijen, waaronder patiënten. Eerder was het al toegepast voor mensen met COPD, hartfalen en diabetes.

Maandelijks worden de vragenlijsten aan de gebruikers voorgelegd; de frequentie hangt mede af van de aard en ernst van de symptomen. Ter illustratie, een patiënt met vooral een tremor heeft minder kans op complicaties dan iemand met loop- en balansstoornissen, cognitieve achteruitgang en hallucinaties. Daarom wordt mede door de zorgverlener bepaald hoe vaak monitoring zinvol is. De vragenlijst bestaat uit vijftien domeinen (zie *figuur*) van elk twee tot drie vragen. Bijvoorbeeld 'Hoe vaak merkt u dat uw (motorische) klachten toenemen vóórdat u de volgende tabletten dient in te nemen?' (domein responsfluctuaties), of: 'Hoe vaak ziet u dingen, als u wakker bent, die er in werkelijkheid niet zijn (beestjes, dieren, mensen, figuren)?' (domein psychose). In totaal zijn er veertig items te beantwoor-

De zorg op afstand ging niet ten koste van de ervaren kwaliteit

MIJN PARKINSON COACH



Voorbeeld van scores van een parkinsonpatiënt op de vijftien gezondheidsdomeinen; een groene stip duidt op relatieve vooruitgang, een rode op relatieve achteruitgang.

den. De scores worden weergegeven per domein en eventuele veranderingen ten opzichte van de vorige keer zijn af te lezen middels een rode of groene kleur (zie *figuur*). De patiënt ziet zo snel op welke domeinen het wel of niet goed gaat en hoe de veranderingen in de tijd zijn. Door MijnParkinsoncoach kan de behandelaar tijdig inspelen op veranderingen. Dat moet leiden tot minder complicaties. MijnParkinsoncoach kan ook helpen om klachten en symptomen makkelijker boven water te krijgen en bespreekbaar te maken. Vervolgens kan een poliklinisch consult doelgerichter worden ingericht omdat vooraf of tijdens het consult al de nodige informatie beschikbaar is. Via de berichtenfunctie in het programma kunnen patiënten laagdrempelig in contact komen met hun behandelaar. Vragen waarmee mensen rondlopen kunnen vanuit huis makkelijk en op elk moment van de dag worden gesteld; dat voorkomt extra belasting van de polikliniekmedewerkers (minder telefoontjes). Ten slotte bevat MijnParkinsoncoach ook

een educatieve component, waarbij de patiënt betrouwbare informatie, op een interactieve manier, over de ziekte krijgt aangeboden, zogeheten kenniskuren.

Positief

Tussen december 2013 en januari 2015 hebben 133 parkinsonpatiënten (91 mannen en 42 vrouwen, gemiddelde leeftijd 67, range 42-84 jaar,) uit het Zuyderland MC (voorheen Atrium MC) te Heerlen en Sint Antonius Ziekenhuis te Nieuwegein, MijnParkinsoncoach gebruikt. Maandelijks werd aan de deelnemers gevraagd de vragenlijst in te vullen. Daarnaast kregen ze vijf keer een evaluatievragenlijst over het gebruik van het programma en de mate van zorgconsumptie. Sinds de invoering van de e-tool eind 2013 is circa 30 procent (n=140) van het totaal aantal patiënten met de ziekte van Parkinson gestart met het gebruik van MijnParkinsoncoach. Patiënten ervaren het gebruik van MijnParkinsoncoach als erg positief. Maar liefst driekwart van de gebruikers zou

MijnParkinsoncoach aanbevelen aan anderen. De responsgraad was goed. Meer dan 95 procent van de doelgroep heeft een of meer keren de periodieke vragenlijsten ingevuld; van de twaalf aangeboden vragenlijsten per patiënt werden er gemiddeld zeven volledig ingevuld. Circa 90 procent heeft de evaluatievragenlijsten deels of volledig ingevuld. Ook werden de kenniskuren veelvuldig geraadpleegd door de gebruikers (ruim 80%).

Praktische aspecten, zoals tijdsinvestering en gebruikersvriendelijkheid, werden goed beoordeeld. De meeste patiënten zien een meerwaarde in het gebruik van MijnParkinsoncoach. Zorgverleners, met name de parkinson-verpleegkundige en de physician assistant (PA), vonden dat het dagelijks beoordelen van de vragenlijsten en het beantwoorden van de diverse vragen (berichtenfunctie) veel tijd kostte (1 à 1,5 uur per dag). Daarentegen nam het aantal polikliniekbezoeken en telefoontjes tussendoor via secretariaat met allerlei vragen van patiënten duidelijk af. Belangrijk is ten slotte ook hoe de patiënten de ervaren kwaliteit van zorg beoordeelden. Bij aanvang van het project werd de kwaliteit met een ruime 8 beoordeeld (schaal 1-10) en deze score bleef constant tijdens het gebruik van de e-tool. De zorg op afstand ging dus niet ten koste van de ervaren kwaliteit.

Meer maatwerk

Via de evaluatievragenlijsten vroegen we naar het aantal contactmomenten met huisarts, neuroloog en verpleegkundige. Over twaalf maanden nam het aantal fysieke contactmomenten met neuroloog en verpleegkundige met 10-20 procent af. Daarnaast was er een toename in het gebruik van MijnParkinsoncoach. De contacten met de huisarts bleven in deze periode stabiel. Deze resultaten weerspiegelen het patiëntenperspectief; een exacte kwantificatie ontbreekt. De indruk van ons als zorgverleners is dat we overall minder tijd kwijt zijn aan de poliklinische zorg en dat we de beschikbare tijd beter kunnen afstem-

CASUS

Mevrouw T, 73 jaar, heeft sinds 1998 de ziekte van Parkinson. Ze gebruikt levodopa en pramipexol (een dopamineagonist), waarmee ze motorisch goed functioneert. Haar laatste poliklinische controle was drie maanden geleden. Via MijnParkinsoncoach stellen de zorgverleners vast dat mevrouw toenemend hinder ervaart van visuele hallucinaties en een fors verhoogde koopneiging. Er wordt telefonisch contact gezocht met haar (en haar partner). De dopaminerge medicatie wordt aangepast en er volgt een afspraak op de polikliniek voor nadere uitleg, behandeling, adviezen en consult bij een psycholoog. Korte tijd later waren de problemen onder controle.

Door periodiek te vragen naar mogelijke symptomen wordt de kans groter dat je ze eerder detecteert. Door gerichte interventies kan de kwaliteit van functioneren snel toenemen en worden verdere complicaties voorkomen. Veel mensen hebben moeite om over de meer psychiatrische getinte klachten te spreken. De drempel bij het invullen van een vragenlijst thuis is vermoedelijk lager. Mevrouw T durfde niet te bellen naar de polikliniek, onzeker als ze was over de origine van deze symptomen naast enige schaamte.

men op de problematiek: patiënten met weinig problemen kunnen op afstand worden 'behandeld' en daar waar symptomen ernstiger worden kan meer tijd worden genomen, dus meer maatwerk.

Implementatie

Om MijnParkinsoncoach succesvol te implementeren zijn verschillende factoren van belang. Het programma moet door de zorgprofessionals worden aangekeurd en aanbevolen, zodat er bekendheid en enthousiasme ontstaat binnen de doelgroep. Uit een rapport van Nictiz blijkt dat zorggebruikers vaak niet op de hoogte zijn van de e-healthmogelijkheden. Een van de aanbevelingen van Nictiz luidt dan ook: 'maak zorggebruikers duidelijk wat er kan'. Daarnaast moet er genoeg tijd worden ingepland om de dagelijks stroom patiëntendata nauwgezet te monitoren. Ruime expertise van de aandoening met alle mogelijke symptomatologie én kennis van de patiënt en zijn omgeving zijn hier van groot belang. De patiënt dient het

programma wel regelmatig te gebruiken om voldoende betrouwbare informatie te verkrijgen.

Ten slotte moet het gebruik van e-health ook financieel gestimuleerd worden. Binnen de huidige financiering voor parkinsonzorg betekent minder bezoeken aan de polikliniek minder inkomsten; consulten op afstand (zonder face-to-facecontact) worden niet vergoed. Om vernieuwing van de poliklinische zorg mogelijk te maken is overleg met de zorgverzekeraar over het gebruik van MijnParkinsoncoach noodzakelijk. ■

contact

g.tissingh@atriummc.nl
cc: redactie@medischcontact.nl

De auteurs bedanken het CZ Fonds. Dit project is mede mogelijk gemaakt door een subsidie vanuit dit fonds.

web

Eerdere MC-artikelen over dit onderwerp en het dossier e-health vindt u onder dit artikel op medischcontact.nl/artikelen.