

MijnParkinsoncoach

Neuroloog Gerrit Tissingh van het Atrium Medisch Centrum Parkstad te Heerlen had al langer het idee dat er instrument zou moeten komen waarmee op afstand verschillende aspecten van de ziekte van Parkinson gemonitord kunnen worden. Een manier om bijvoorbeeld vóór een poliklinisch consult

gerichte informatie te kunnen krijgen van patiënten, kortom een nieuwe vormgeving van de behandelrelatie. Gesprekken met een farmaceutisch bedrijf en een E-healthontwikkelaar leidden ertoe dat MijnParkinsoncoach gemaakt kon worden. Een beveiligde en persoonlijke internetapplicatie, bedoeld voor mensen met de ziekte van Parkinson. Vanaf dit najaar kunnen patiënten van het Atrium MC en van het St. Antonius ziekenhuis in Nieuwegein hiervan gebruik maken.

“Dit product kan in de toekomst ook in andere ziekenhuizen worden toegepast”, legt Tissingh uit. “Samen met collega neuroloog Jorrit Hoff in Nieuwegein hebben wij het inhoudelijke deel ontwikkeld. Voor de verdere ontwikkeling was samenwerking met commerciële partijen nodig, want dit kost veel geld.” Uiteindelijk heeft het ruim twee jaar geduurd voordat MijnParkinsoncoach zover was dat het gebruikt kan worden. Dit had onder andere te maken met strenge beveiligingscertificaten die nodig zijn.

Digitale vertaalslag

Het doel was niet om een programma te maken waarin de patiënt met meerdere zorgverleners of mede-lotgenoten kan communiceren (‘communicatie-platform’). Tissingh: “Nee, we wilden echt iets maken waarmee heel gericht, ‘op afstand’, het functioneren van de patiënt en de diverse symptomen van de

ner kan heel gericht via het programma volgen hoe het gaat en inschatten of er bijvoorbeeld iets veranderd zou moeten worden aan de medicijnen. Eens per drie of zes maanden, of met kortere intervallen, wordt de gebruiker gevraagd diverse vragen te beantwoorden waarmee we een goed beeld kunnen krijgen van het functioneren, net als in de spreekkamer.” Bij de voorbereiding van een consult kan de gebruiker bijvoorbeeld vooraf ook aangeven waar hij het graag over wil hebben met de neuroloog die op deze manier over veel voorinformatie beschikt. Verder zijn er ook diverse kenniskuren waarin basiskennis over parkinson wordt verstrekt met betrekking tot onder meer cognitie, medicatie en responsfluctuaties, ofwel de on en off momenten. Dit deel van het programma wordt steeds up to date gehouden al naar gelang er ontwikkelingen zijn. Ook is er een beladvies om mensen te helpen wanneer zij twijfelen of zij nu wel of geen contact moeten opnemen met hun specialist.

Aan de hand van de basisgegevens van de gebruikers wordt door MijnParkinsoncoach een risicoprofiel gemaakt voor de zorgverlener, die hieruit goed kan op maken hoe frequent de gebruiker het beste gemonitord kan worden. Hierdoor krijgt iedereen de zorg krijgt die nodig is. Tissingh: “Dit is in feite wat je in de spreekkamer ook doet. Zo komen veel zaken aan de orde, ook op het gebied van sociale netwerken, arbeidsgerelateerde problemen en de belasting voor de mantelzorger.”

Consult wanneer nodig

In de ontwikkelfase van MijnParkinsoncoach is de klankbordgroep van parkinsonpunt (het multidisciplinaire behandelteam binnen Atrium MC), bestaande uit patiënten en zorgverleners, actief betrokken geweest. Tissingh: “Ook

Domeinen van MijnParkinsoncoach

1. Kenniskuren; wat iedereen moet weten van parkinson
2. Voorbereiden gepland spreekuur; hoe is het afgelopen periode gegaan en wat wilt u bespreken
3. Periodieke gezondheidsmonitor (E-consult); hoe is afgelopen periode gegaan? Is een consult nodig?
4. Bewaking; wekelijks of dagelijks in periode van instabiliteit
5. Beladvies; is het nodig om telefonisch contact op te nemen met uw behandelaar?

hebben we vorig jaar al een proef gedaan met twaalf patiënten die een week of zes hebben kunnen experimenteren met het programma. De ervaringen waren erg positief. Ook voordrachten die hierover zijn gegeven zijn goed ontvangen. Er is veel behoefte aan een slimmere manier van communiceren. Mensen hebben lang niet altijd zin om naar het ziekenhuis te komen en dit is ook helemaal niet nodig. Zeker niet als je mensen al wat langer kent. Een telefonisch consult is natuurlijk mogelijk, maar is wel wat beperkt. Wanneer de informatie netjes wordt vastgelegd, door de betrokkenen (ervaringsdeskundigen) zelf, is deze erg betrouwbaar en bovendien ook te allen tijde weer oproepbaar. Dit is een groot voordeel, kwaliteit geleverd door de zorgverleners wordt transparant en dus zichtbaar gemaakt.”

Helaas beperkt het gebruik van MijnParkinsoncoach zich voorlopig tot mensen die bij het Atrium MC in Heerlen of het Sint Antonius in Nieuwegein onder behandeling zijn. De animo voor het gebruik van MijnParkinsoncoach binnen deze groep is echter groot. Tenminste tweederde van de patiënten wil er graag gebruik van maken.

MijnParkinsoncoach kent verschillende doelen die diverse partijen dienen: de patiënt en de zorgverlener en ook de organisatie waar deze werkt. Naar verwachting zullen mensen bijvoorbeeld minder vaak naar de polikliniek hoeven komen voor soms tijdrovende consulten. De zorgverlener zal wellicht efficiënter kunnen gaan werken. Verder zal het programma mogelijkerwijs ook een kostenreductie bewerkstelligen, omdat er door de organisatie minder administratief werk achter de schermen verricht hoeft te worden. “Het is nog wel lastig om zichtbaar te maken dat dit alles werkt. We zijn voornemens in een inhoudelijke rechtvaardiging van een half jaar te toetsen of de doelstelling van

MijnParkinsoncoach wordt gehaald. We zijn bezig hiervoor de financiële middelen bij elkaar te krijgen”, aldus Tissingh. “Ook de vergoedingen voor de E-consulten behoeven nog nadere uitwerking, maar als zowel de eerste driehonderd gebruikers als de zorgverleners tevreden zijn over het programma, dan hebben we eigenlijk onze doelstelling al behaald.”

Patiënten en partners als klankbord

Ad Bokhorst maakt deel uit van de klankbordgroep die betrokken is geweest bij de ontwikkeling van MijnParkinsoncoach. “Mijn echtgenote heeft ook deelgenomen in een tweede sessie”, vertelt Ad. “Zij heeft meegekeken, we hebben zo de ervaring kunnen delen.” Bokhorst geeft aan dat veel leden van de klankbordgroep positief zijn over MijnParkinsoncoach. “Er is veel ruimte geweest voor suggesties van onze kant. Van de dingen die wij opmerkten hebben we veel teruggevonden in de teksten. Ik vond het fijn om samen met mijn vrouw hiermee bezig te zijn. Als patiënt ben je misschien soms geneigd de zaken mooier voor te doen dan zij in werkelijkheid zijn. Samen hiermee bezig zijn is goed voor de wederzijdse verstandhouding. Het maakt dat je dieper in gaat op de zorg.” De weerstand die er wellicht is tegen digitale ontwikkeling in de zorg, zoals MijnParkinsoncoach, vergelijkt Bokhorst treffend met het pinnen van geld ‘uit de muur’. “Hierop was aanvankelijk ook weerstand. Maar de ontwikkeling gaat door, dat houdt geen mens tegen. Je kunt hier maar beter in mee gaan, uiteindelijk leidt het tot een beter contact en dus betere zorg.”

‘Mensen hebben lang niet altijd zin om naar het ziekenhuis te komen en dit is ook helemaal niet nodig.’