

dr. Sjef Jongen

neuroloog, afdeling Sociale Geneeskunde UMC Groningen en MS4 Research Institute, Nijmegen

dr. Wim Verhagen

neuroloog, afdeling Neurologie Canisius Wilhelmina Ziekenhuis, Nijmegen

drs. Freek Verheul

neuroloog, afdeling Neurologie Groene Hart Ziekenhuis, Gouda

drs. Okke Sinnige

neuroloog, afdeling Neurologie Medisch Centrum Leeuwarden, Leeuwarden

MS-PATIËNTEN REGISTREREN ONLINE GEGEVENS OVER HUN ZIEKTE

MSmonitor blijkt zinvolle e-healthtoepassing

Bij de zorg voor multiple sclerose zijn veel disciplines betrokken. Met het onlineprogramma MSmonitor kunnen patiënten zelf ontwikkelingen vastleggen en daar doen veel zorgverleners hun voordeel mee.

De zorg voor chronische patiënten wordt complexer en duurder. Dat geldt helemaal voor multiple sclerose (MS). Voor een deel komt dit doordat de eerste klachten bij vijf van de zes patiënten al op jongvolwassen leeftijd optreden. Aanvankelijk worden episodes van ziekteactiviteit (exacerbaties) afgewisseld met rustige fases; we spreken dan over relapsing remitting MS. Na ongeveer twintig jaar nemen de beperkingen vaak geleidelijk toe, maar bij één op de zes patiënten is het beloop vanaf het begin geleidelijk progressief. De exacerbaties worden veroorzaakt door ontstekingen in het centrale zenuwstelsel. Er zijn ontstekingsremmende medicijnen, maar MS is niet te genezen. De MS-zorg is complexer dan bij de mees-

te andere chronische ziekten, omdat de ontstekingen op nagenoeg elke plaats in hersenen en ruggenmerg kunnen optreden. Uiteenlopende klachten zijn het gevolg. Idealiter is de MS-zorg flexibel en multidisciplinair, met aandacht voor de individuele situatie van de patiënt. Behalve neuroloog en MS-verpleegkundige kunnen ook revalidatiearts, fysiotherapeut, ergotherapeut en uroloog bij de behandeling betrokken zijn. Helaas is de uitwisseling van informatie tussen zorgverleners onderling, en tussen zorgverleners en patiënt, vaak niet optimaal. Dit leidt tot inefficiënte en suboptimale zorg. Als de beperkingen toenemen, wordt de patiënt meer afhankelijk van de naaste omgeving en van zorgverleners. Zelfmanagement kan ertoe bijdragen dat de patiënt de regie meer in eigen hand houdt.

Eigenaar

Tegen deze achtergrond wordt sinds 2009 het e-healthprogramma MSmonitor ontwikkeld.¹ Centraal staan onlinezelfmetingen. De doelstelling is tweeledig: enerzijds bij de patiënt het inzicht in klachten

vergroten, meehelpen persoonlijke doelen te realiseren, en bijdragen aan de patiëntinbreng bij shared decision making; anderzijds, zorgverleners voorzien van kwantitatieve patient-reported outcomes. De scores worden automatisch berekend en in een overzicht weergegeven. Veranderingen zijn in een oogopslag zichtbaar. De meetresultaten zijn beschikbaar voor de patiënt en het multidisciplinaire team. De patiënten zijn eigenaar van hun gegevens; zij beslissen welke zorgverleners inzage hebben en ook of hun data gedeeld mogen worden met derden.

MSmonitor omvat gevalideerde vragenlijsten, inventarisatielijsten, screeningslijsten, dagboeken en functionaliteiten. Van elke categorie geven wij een voorbeeld.

De Multiple Sclerose Impact Profiel (MSIP) vragenlijst brengt niet alleen MS-gerelateerde klachten in kaart, maar ook hoeveel hinder deze veroorzaken.² De patiënt vult de lijst in vóór het spreekuurbezoek. De scores worden, samen met een overzicht van items die zijn verslechterd, weergegeven op het MSmonitor dashboard. Vooral MS-verpleegkundigen, neurologen en revalidatieartsen gebruiken de resultaten bij de voorbereiding van het spreekuur, en tijdens het spreekuur als leidraad voor het patiëntencontact.

Therapietrouw

Meer dan voorheen streven neurologen en MS-verpleegkundigen ernaar therapietrouw bij medicamenteuze behandeling

De patiënten zijn eigenaar van hun gegevens



Uit een enquête bleek dat bijna de helft van de gebruikers door MSmonitor meer inzicht in hun klachten en beperkingen had gekregen.

te bevorderen. MSmonitor kan daarbij worden ingezet. De medicatie- en adherentielijst is een veelgebruikt onderdeel, waarin patiënten maandelijks veranderingen in medicijngebruik bijhouden, en eventueel gemiste doseringen ziekeremmende medicatie. Hiermee kan therapietrouw worden gemonitord. Mogelijk

heeft alleen al het maandelijks invullen van deze korte lijst een gunstig effect op de therapietrouw.

MSmonitor is ook geschikt om te screenen, zoals met de natalizumab screeninglijst. Natalizumab is een sterk ziekeremmend medicijn dat maandelijks intraveneus wordt toegediend. Vanwege



Deelnemende ziekenhuizen

In juni 2016 nemen 21 Nederlandse ziekenhuizen deel aan MSmonitor



Medisch Centrum Leeuwarden (2009)
Groene Hart Ziekenhuis Gouda (2010)
Amphia Ziekenhuis Breda (2010)
Medisch Centrum Alkmaar (2010)
Canisius Wilhelmina Ziekenhuis Nijmegen (2011)
Zuwe Hofpoort Ziekenhuis Woerden (2011)
Slingeland Ziekenhuis Doetinchem (2011)
Westfriesgasthuis Hoorn (2011)
Zorggroep Twente, Almelo en Hengelo (2012)
Vie Curi Medisch Centrum, Venlo en Venray (2012)
St. Elisabeth Ziekenhuis Tilburg (2013)
TweeSteden Ziekenhuis Tilburg (2013)
Reinier de Graaf Delft (2013)
St. Antonius Ziekenhuis Leidsche Rijn (2014)
Scheper Ziekenhuis Emmen (2014)
Bernhoven Ziekenhuis Uden (2014)
Alrijne Ziekenhuis Leiden en Leiderdorp (2014)
Rijndam Erasmus MC Rotterdam (2015)
Isala Diaconessenhuis Meppel (2015)
Meander MC Amersfoort (2015)
Van Weel Bethesda Dirksland (2015)

het risico op ernstige bijwerkingen is voorafgaand aan elk infuus screening op contra-indicaties nodig. Daartoe vult de patiënt thuis een lijst in; de verpleegkundige krijgt realtime de antwoorden op het scherm en kan indien nodig actie ondernemen. Zo hoeven patiënten niet tevergeefs naar het ziekenhuis te komen en wordt niet onnodig een infuus met dure medicatie bereid. De lijst, die in het Medisch Centrum Leeuwarden al 350 keer is gebruikt, draagt bij aan optimale monitoring en bespaart tijd en geld.

Intensiteit

Moeheid is een veelvoorkomend probleem bij MS; het treedt vrijwel los van de ontstekingsactiviteit op. Uiteenlopende factoren spelen een rol, en medicamenteuze therapie is beperkt effectief. In het activiteitendagboek kunnen patiënten gedurende 24 uur hun bezigheden en rustperiodes bijhouden. Daarnaast vulLEN zij een korte moeheidvragenlijst in.

Het verband dat zij ontdekken tussen duur en intensiteit van activiteiten en de moeheid helpt hen bij zelfmanagement van deze hinderlijke klacht. Een veelgebruikte functionaliteit is het e-consult, waarmee patiënten binnen een veilige omgeving communiceren met zorgverleners, en ook zorgverleners onderling. Zo wordt voorkomen dat via e-mailverkeer of WhatsApp privacygevoelige medische informatie wordt uitgewisseld. Het ontwikkelen van MSmonitor is een continu *practicebased* proces dat in 2009 in het Medisch Centrum Leeuwarden begon. Voor dit initiatief kreeg het MS Centrum Leeuwarden in 2010 de Spider Award voor het meest vernieuwende en doelmatige ICT-project in de zorg. Juni 2016 maken verspreid over het land meer dan duizend patiënten en 21 ziekenhuizen gebruik van het programma (zie *figuur*). Van de aangemelde patiënten gaat 90 procent daadwerkelijk aan de slag. Per

kwartaal worden ongeveer 2300 lijsten ingevuld. Werd MSmonitor in het begin alleen gebruikt door neurologen en MS-verpleegkundigen, inmiddels maken ook revalidatieartsen, huisartsen, huisartsassistenten, fysiotherapeuten, continetieverpleegkundigen en researchverpleegkundigen er gebruik van.

Mictieklachten

Wij denken dat een deel van het succes te danken is aan de bottom-upbenadering. Zo hebben de meeste ziekenhuizen de mogelijkheid om nieuwe onderdelen, waarvan zij voordeel verwachten, eerst te testen in een pilot. Bij gebleken succes wordt dit dan landelijk toegepast. Recente ontwikkelingen zijn de beschikbaarheid van een applicatie voor smartphones, de aanwezigheid van kennisbanken, en de mogelijkheid om de resultaten van het neurologisch en MRI-onderzoek vast te leggen. Binnenkort maakt een screeningslijst voor mictieklachten deel uit van het programma.

Omdat we wilden weten hoe vaak de verschillende onderdelen door patiënten werden gebruikt, en hoe zij deze waardeerden, hielden wij een enquête onder degenen die het programma minstens één jaar gebruikten.³ Het bleek dat de MSIP, de medicatie- en adherentielijst, en het e-consult door respectievelijk 55, 47 en 44 procent werden gebruikt. Minstens zo belangrijk was, dat deze onderdelen door respectievelijk 83, 81 en 88 procent als zinvol werden ervaren. Ook bleek uit de enquête dat – volgens de patiënten – de verpleegkundigen de gegevens drie tot zes keer vaker raadpleegden dan de neurologen. Het is dan ook niet verwonderlijk dat sinds het gebruik van het programma meer klachten beter werden besproken tijdens het verpleegkundig spreekuur; de meeste patiënten vinden de kwaliteit van de verpleegkundige zorg verbeterd. Een belangrijke uitkomst van de enquête was ook dat bijna de helft van de gebruikers vond dat zij door MSmonitor meer inzicht in hun klachten en beperkingen had gekregen. Met name de MSIP, het activiteitendagboek en het

ZO LIEF!

'Pas op, meneer is nogal onvoorspelbaar in zijn gedrag!' De man naar wie ik toe loop, ligt in stabiele zijligging op de vloer van zijn cel. Hij snurkt diep en verspreidt een enorme alcoholvlucht. Ik zak op mijn knieën om hem een pijnprikkel toe te dienen. Geen reactie.

Ik vraag de agent om de man recht op te zetten. Eenmaal in zittende positie, doet hij zijn ogen open.

'Heeft u gedronken, meneer?' De man knikt. Zijn ogen vallen weer dicht. Ik schud hem aan zijn arm. Zijn ogen gaan weer open. 'Meneer, ik ga u even onderzoeken om te kijken of het wel goed met u gaat.'

Zodra ik mijn stethoscoop op zijn borstkas plaats, begint hij te huilen. 'Je bent zo liehieeeeef', zegt ie met lange uithalen. Hij brengt zijn lichaam richting het mijne.

De agent pakt de man meteen bij zijn schouder. 'Laat de dokter haar werk doen!' De dronkaard zakt in elkaar en begint weer hard te snurken. Ik hang boven hem en probeer hem wakker te schudden. 'Meneer, meneer!?' De man slaat zijn armen om mijn nek en trekt me naar zijn gezicht. 'Je bent zo lief!' Ondanks mijn verzet heb ik een dikke kleffe zoen te pakken. Hij laat me los. Ik verlaat de cel.

'Komt het goed met meneer?' vraagt de agent met een glimlach. 'Jazeker, als jullie hem ieder uur een keertje knuffelen.'

Angela Carper is forensisch arts en werkt bij de GGD in Amsterdam.

Een deel van het succes is te danken aan de bottom-upbenadering

e-consult droegen daartoe bij. Deze gunstige uitkomsten verklaren waarom drie van de vier patiënten het programma aan anderen zouden aanbevelen.

Ook externe deskundigen zijn te spreken over MSmonitor. Reviewers vonden het '... *a very comprehensive, helpful and sophisticated application to monitor most of the relevant problems people with MS have to deal with throughout the course of their disease*' en dat '... *this innovation has led to an individualised, timely and targeted health service*'.³

Toch zijn niet alle zorgverleners voldoende vertrouwd met de mogelijkheden. Dat bleek tijdens een recente bijeenkomst van zorgprofessionals die met MSmonitor werken. Een minderheid gebruikt klachtenspecifieke vragenlijsten om symptomatische behandelingen (bijv. van moeheid, depressie of angst) te monitoren. Dat geldt ook voor de kwaliteit van levensvragenlijst. Deze meet de algehele gezondheidssituatie vanuit patiëntperspectief en kan bijdragen aan de beoordeling van remmende behandelingen. Dit jaar verschijnt een handleiding die informeert over de diverse gebruiksmogelijkheden.

Landelijk register

Nieuwe toepassingen van MSmonitor liggen in het verschiet. Het aantal (sterk) ziekeremmende MS-medicijnen neemt verder toe, elk met zijn specifieke risico's op (ernstige) bijwerkingen. Voeg daarbij de verplichting van de EU om in het kader

van *Good Pharmacovigilance Practices* langdurig te monitoren op veiligheid, dan is duidelijk dat het voor neurologen en verpleegkundigen ondoenlijk is om voor alle middelen gegevens in te voeren in productspecifieke systemen. In MSmonitor kunnen zij medicatiespecifieke gegevens in dezelfde omgeving invoeren als de overige patiëntgegevens. Zo wordt farmacovigilantie een integraal onderdeel van het dagelijks zorgproces. Een andere toepassing van MSmonitor raakt aan de discussie over een Nederlands MS-register. Op twee manieren kan het programma bij het registreren een rol spelen. Allereerst kunnen via *data feeds* in MSmonitor verzamelde gegevens, uiteraard met toestemming van de patiënt, worden geüpload naar een landelijk register. Ook zou het programma zelf als register kunnen functioneren, naar analogie van het Nederlandse neurosarcoïdoserregister, dat gebruikmaakt van hetzelfde platform. Immers, een deel van de gegevens die in het MS kwaliteitsregister verzameld gaan worden, worden nu al in MSmonitor bijgehouden.⁴ Bovendien, verrijking van kwaliteitsregistraties met ervaringen vanuit het patiëntperspectief is nieuw en kan het alom onderschreven doel van *patient empowerment* een belangrijke stap dichterbij brengen. Of de beleidsmakers daar ook zo over denken zal de tijd moeten leren. ■

contact

p.j.h.jongen@rug.nl
cc: redactie@medischcontact.nl

Het MSmonitorprogramma wordt financieel ondersteund door TEVA Nederland en Curavista bv. Dr. Sjef Jongen ontvangt een honorarium voor activiteiten verband houdend met wetenschappelijke analyses, publicaties en het voorzitterschap van de MSmonitor Werkgroep.

web

Meer MC-artikelen over dit onderwerp vindt u in het dossier E-health onder dit artikel op medischcontact.nl/artikelen. Hier vindt u ook de voetnoten.