
Virtuele spreekkamer:

uitkomst voor mensen met longfibrose

Longfibrose is een vaak progressieve, levens verkortende longaandoening met grote gevolgen voor hen die het treft. Kortademigheid, gebrek aan zuurstof en steeds minder kunnen zijn de grootste problemen. Voor veel mensen met longfibrose is een bezoek aan het ziekenhuis zeer belastend. Reden om naar een patiëntvriendelijkere oplossing te zoeken. Vandaar dat er een internet tool is ontwikkeld waarmee patiënten vanuit huis samen met de dokter hun medische situatie in de gaten kunnen houden.

DOOR: MIRIAM VAN MANEN

Longfibrose is een interstitiële longziekte ILD waarbij progressieve verbindweefseling van het longweefsel optreedt, resulterend in een verminderd zuurstof transport.^{1,2} Er zijn vele vormen met verschillende oorzaken, waaronder blootstelling aan schadelijke stoffen of overgevoeligheid voor bepaalde geneesmiddelen. Een ernstige vorm waar de oorzaak nog niet van bekend is noemt men idiopathische pulmonale fibrose (IPF). Jaarlijks wordt er bij ongeveer 1000 Nederlanders IPF vastgesteld. Dit is een vorm van longfibrose, met een slechtere overleving dan veel soorten kanker.³ IPF begint meestal tussen het veertigste en zeventigste levensjaar en komt meer voor bij mannen. Mensen ervaren veelal als eerste kortademigheid bij inspanning en hebben vaak ook last van hoesten en vermoeidheid. De klachten nemen geleidelijk toe in het verloop van de ziekte, waardoor patiënten steeds minder kunnen en uiteindelijk afhankelijk worden van zuurstof. Soms treden er acute verslechtingen op, vaak uitgelokt door infecties. Sinds kort zijn er twee fibrose remmers beschikbaar

(Nintedanib en Pirfenidone) die de achteruitgang in longfunctie remmen.^{4,5} De enige curatieve behandeling is een longtransplantatie. Echter slechts rond de 10% van de patiënten komt hiervoor in aanmerking vanwege de vele comorbiditeiten in deze oudere patiënten populatie. Bovendien is er nog steeds een groot tekort aan donoren.

IPF online

Voor veel patiënten met IPF is een bezoek aan het ziekenhuis zeer belastend, vanwege de ernstige kortademigheid, vermoeidheid en het gebruik van zuurstoftankjes. Bovendien worden deze patiënten vaak behandeld in expertisecentra, die over het algemeen niet naast de deur beschikbaar zijn. Vandaar dat in het Erasmus MC een internet tool is ontwikkeld waarmee patiënten vanuit huis samen met de dokter hun medische situatie in de gaten kunnen houden. Deze tool heet IPF online (www.ipfonline.nl). IPF online is een online platform waarop informatie staat over de ziekte en waar patiënten zich met een eigen unieke inlogcode kunnen aanmelden. Op hun persoonlijke site kunnen patiënten vragenlijsten invullen, medicatie



Mirjam van Manen (1991) is promovenda aan het Erasmus MC op de afdeling Longziekten. Haar promotieonderzoek richt zich op de verbetering van kwaliteit van leven (KvL) bij interstitiële longziekten. In 2013 behaalde ze haar Bachelor in de Geneeskunde. Tijdens haar masteronderzoek heeft zij een gezondheid gerelateerde KvL vragenlijst, de KSQ (King's Sarcoidosis Questionnaire) gevalideerd. Ze heeft haar onderzoeksresultaten gepresenteerd op internationale congressen van de World Association for Sarcoidosis and Other Granulomatous Disorders (WASOG), American Thoracic Society (ATS), European Respiratory Society (ERS) en Pulmonary Fibrosis Foundation (PFF) Summit. In april 2016 ontving zij de publieksprijs van het Longfonds voor haar project IPF online. email: m.j.g.vanmanen@erasmusmc.nl.

bijhouden, maar ook longfunctie testen inzien en direct contact hebben met de verpleegkundig specialist via een e-consult. Er is toestemming verkregen van de medisch ethische commissie (METC) voor het gebruik van IPF online en de tool is ontwikkeld met behulp van Curavista eHealth, een goedgekeurd zelfzorg platform

Proefdraaien in testgroep

In een groep van 14 patiënten met IPF is IPF online getest. Tijdens de test werd hen gevraagd om de tool gedurende twee weken te gebruiken, waarbij ze onder andere online vragenlijsten invulden, noteerden wat hun klachten waren en welke medicijnen ze gebruikten. Op de site konden ze informatie over de ziekte

raadplegen en gebruikmaken van een e-consult. Hun vragen werden beantwoord door de verpleegkundig consulent ILD of doorgeschakeld naar de behandelend arts. Andersom werd vanuit het ziekenhuis de longfunctie van de deelnemers in het systeem gezet. Zo konden de deelnemers hun eigen longfunctie in de tijd volgen. Na twee weken werd de deelnemers gevraagd een evaluatie formulier in te vullen. De deelnemers waren erg positief over IPF online (tabel 1). Het overgrote deel (86%) vond informatie over de ziekte gemakkelijk te vinden en zes mensen maakten gebruik van het e-consult: in totaal 18 keer. Acht patiënten kozen er na afloop van de testperiode spontaan voor om de tool te blijven gebruiken.



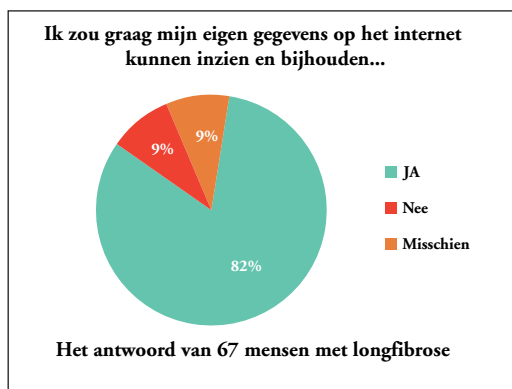
Figuur 1. IPF online.

IPF online	Patiënten (n=14)
Makkelijk in het gebruik	71%
Nuttig	86%
Zou het aan anderen aanbevelen	86%
Wil hier graag mee doorgaan	93%

Tabel 1. Feedback over IPF online.

Internetgebruik ouderen

Longfibrose komt met name voor bij ouderen. Veel mensen zijn sceptisch over het internetgebruik bij deze leeftijdsgroep. Uit onderzoek blijkt echter dat een groot deel van de ouderen online is.^{6,7} Dit percentage zal alleen maar toenemen nu de aankomende gepensioneerde al op werk in aanraking zijn gekomen met internet. Om na te gaan of patiënten met longfibrose ook gebruik maken van internet, is aan een groep van 67 patiënten met longfibrose gevraagd of zij hun gegevens op internet zouden willen inzien en bijhouden. Figuur 2 laat zien dat het merendeel dit zou willen.



Figuur 2. Longfibrose patiënten die online hun gegevens bijhouden.

Toekomst

Naast uiteraard verbetering van de kwaliteit van leven is longfunctie de primaire uitkomst maat bij de huidige behandeling van IPF. Op dit moment moeten mensen met IPF regelmatig naar het ziekenhuis komen om te laten meten of de longfunctie verandert en of de behandeling zou moeten worden bijgesteld. Het streven is om in de toekomst als een patiënt zich slecht voelt, hij/zij met nieuwe technieken thuis longfunctie kan meten en dan direct contact kan opnemen met de arts via een e-consult, zonder dat de patiënt naar het ziekenhuis hoeft te komen. Door deze longfunctie thuis te meten wordt deze mensen niet alleen een belastend ziekenhuisbezoek bespaard, maar kunnen in de toekomst ook veranderingen nauwkeuriger worden opgespoord en kan er meer zorg op maat worden geleverd. Hierdoor wordt hopelijk ook de kwantiteit en kwaliteit van leven van mensen met IPF verbeterd.

Zelfmonitoring thuis

In een IPF-patiënten programma is het idee besproken om thuis longfunctie metingen te gaan doen en meer gebruik te maken van online mogelijkheden. Dit werd door deze groep en hun partners als zeer welkom en een aanvulling op de zorg gezien.

Andere longziekten

Het online platform is ook toepasbaar voor andere longziekten. Het is technisch mogelijk om op de openingspagina een keuze aan te bieden voor een bepaald ziekenhuis en/of een specifieke longziekte. In de toekomst zou het platform zelfs internationaal kunnen worden gebruikt en samenwerking makkelijker kunnen maken. Eerst is echter verdere ontwikkeling en onderzoek nodig om het huidige platform verder vorm te geven.

Voor de praktijk

Jaarlijks wordt er bij ongeveer 10.000 tot 15.000 mensen longfibrose vastgesteld, daarvan hebben naar schatting 1000 Nederlanders Idiopathische Pulmonale Fibrose (IPF). Dit is een zeldzame en dodelijke ziekte met grote gevolgen voor patiënten en naasten. Door de verminderde opname capaciteit van zuurstof neemt de actieradius steeds verder af. Voor patiënten is het daardoor vaak een grote belasting om naar het ziekenhuis te komen. IPF online, een online platform, biedt voor patiënten met IPF de mogelijkheid om vanuit huis samen met het multidisciplinaire team van experts hun medische situatie in de gaten te houden. Op IPF online staat informatie over de ziekte en patiënten kunnen op een persoonlijke pagina vragenlijsten invullen, medicatie bijhouden, en longfunctie testen inzien. Bovendien kunnen ze desgewenst direct contact hebben met de verpleegkundig specialist via een e-consult. De 14 patiënten die de site hebben getest vonden de site nuttig, informatief, makkelijk in het gebruik en zouden het aan andere aanbevelen. In de toekomst zullen de mogelijkheden verder worden uitgebreid en ook zal de site toepasbaar gemaakt worden voor andere (long)aandoeningen. Dit alles om de zorg anders in te richten en patiënten zoveel mogelijk onnodige ziekenhuisbezoek te besparen en sneller te kunnen reageren op veranderingen, zoals bijwerkingen van medicijnen.

Longfonds publieksprijs

IPF online heeft tijdens De Longdagen, gehouden in april 2016, de longfonds publieksprijs gewonnen. De tool was met vier andere onderzoeken uit 75 onderzoeken genomineerd voor de prijs. Mensen konden voorafgaand aan De Longdagen online stemmen op de onderzoeken die werden uitgelegd in korte filmpjes (www.longfonds.nl/publieksprijs/). Tijdens De Longdagen werden de onderzoeken gepresenteerd en kon men vragen stellen aan de onderzoekers. De reden waarom IPF online de meeste stemmen kreeg, was volgens het Longfonds: 'IPF online viel in de smaak, omdat mensen ontlast worden én dat de online ondersteuning ook kansen biedt voor andere longziekten'.



Figuur 3. Mirjam van Manen heeft trots de longfonds publieksprijs in ontvangst genomen voor het project IPF online.

Referenties

1. Sgalla G, et al. Idiopathic pulmonary fibrosis: Diagnosis, epidemiology and natural history. *Respirology* 2016; 21(3): 427-37.
2. Raghu G, et al. An Official ATS/ERS/JRS/ALAT Clinical Practice Guideline: Treatment of Idiopathic Pulmonary Fibrosis. An Update of the 2011 Clinical Practice Guideline. *Am J Respir Crit Care Med* 2015; 192(2): e3-19.
3. Vancheri C, et al. Idiopathic pulmonary fibrosis: a disease with similarities and links to cancer biology. *Eur Respir J* 2010; 35(3): 496-504.
4. Richeldi L, et al. Efficacy and safety of nintedanib in idiopathic pulmonary fibrosis. *N Engl J Med* 2014; 370(22): 2071-82.
5. King TE, et al. A phase 3 trial of pirfenidone in patients with idiopathic pulmonary fibrosis. *N Engl J Med* 2014; 370(22): 2083-92.
6. Seybert H, Reinecke P. Internet and cloud services - statistics on the use by individuals. 2014. http://ec.europa.eu/eurostat/statistics-explained/index.php/Internet_and_cloud_services_-_statistics_on_the_use_by_individuals (accessed 27-06-2016).
7. Ouderen maken inhaalslag op het internet. 2011. www.cbs.nl/nl-nl/nieuws/2011/52/ouderen-maken-inhaalslag-op-het-internet (2016).