
Thuismonitoring ILD-patiënten: versnelde implementatie door de COVID-19 pandemie

De huidige COVID-19 pandemie heeft de continuïteit van zowel de gezondheidszorg als onderzoek enorm op de proef gesteld. Noodgedwongen moesten zorgverleners en patiënten leren omgaan met maatregelen op het gebied van sociale afstand, besmettingsrisico's, en minder controlemogelijkheden. Dit leidde tot angst bij patiënten en naasten. Tegelijkertijd werd er naarstig gezocht naar nieuwe mogelijkheden om de kwaliteit en continuïteit van de zorg te waarborgen. Daardoor zijn eHealth-toepassingen, zoals thuismonitoring, de afgelopen maanden in een stroomversnelling gekomen.

DOOR: DR. MARLIES WIJSENBEEK

De groep van interstitiële longaandoeningen (ILD) bestaat uit veel verschillende ziektebeelden, waaronder fibrotische longaandoeningen, waarbij er fibrosering, oftewel verlittekening (bindweefselvorming) van het longparenchym optreedt. Deze groep ziektebeelden is heel heterogeen, kent een wisselend beloop, vaak progressief en dodelijk.¹ De behandeling bestaat doorgaans uit immunosuppressiva, en/of antifibrotische geneesmiddelen, en ondersteunende maatregelen (supportive care). Thuismonitoring lijkt voor kwetsbare patiënten, zoals patiënten met een ILD, een uitkomst. Ziekenhuisbezoeken zijn regelmatig een uitdaging voor patiënten met een ILD vanwege kortademigheid, verminderde inspanningstole-

rantie, zuurstofsuppletie en afhankelijkheid van familie voor vervoer en begeleiding. Bovendien kan de reisafstand voor patiënten aanzienlijk zijn, aangezien de zorg voor ILD vaak gecentraliseerd is in expertise- en behandelcentra.² Dit speelde al voor de problematiek rondom de COVID-19 pandemie ontstond.

Thuismonitorprogramma

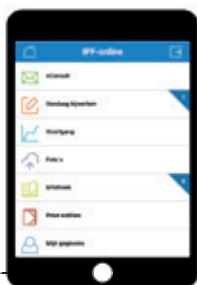
In Nederland is een multicenter onderzoek gedaan bij idiopathische longfibrose (IPF) met een thuismonitoringprogramma, waarbij ondermeer gebruik werd gemaakt van thuispirometrie.³ Van de longfunctieparameters is de Forced Vital Capacity (FVC) de meest gebruikte uitkomstmaat om behandelbeslissingen bij ILD-patiënten te begeleiden. Daarnaast is het een alom gebruikte primaire uitkomstmaat voor geneesmiddelenonderzoek bij ILD.



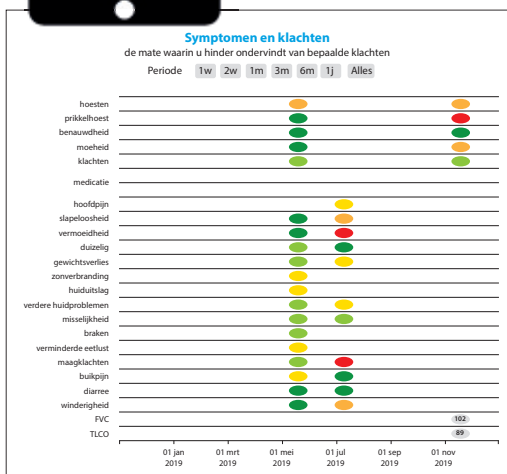
Marlies Wijsenbeek is longarts en hoofd van het academisch expertisecentrum voor interstitiële longziekten (ILD) van het Erasmus Universitair Medisch Centrum in Rotterdam. In haar onderzoek richt Marlies Wijsenbeek zich op nieuwe behandelingen voor longfibrose en sarcoïdose en het ontwikkelen van nieuwe uitkomstmaten voor onderzoek en behandeling. Daarnaast maakt zij zich hard voor participatie van patiënten in zorg, onderwijs en wetenschap, waarbij zij samen met patiënten werkt aan thuismonitoren van ziekte door middel van nieuwe technieken als "real-time" thuispirometrie en medicatiebegeleiding via eHealth. Zij is voorzitter van de idiopathische ILD groep van de European Respiratory Society (ERS) en van de Sectie ILD van de NVALT en tevens bestuurslid van de Netherlands Respiratory Society. Daarnaast is zij actief in meerdere wetenschappelijke adviesraden. In 2021 heeft zij de Mid-Career Gold Medal in ILD van de ERS ontvangen. email: m.wijsenbeek-lourens@erasmusmc.nl.

In april 2020 is deze mogelijkheid uitgebreid en aangepast voor alle vormen van longfibrose. Met de zorgverzekeraars zijn afspraken gemaakt over de vergoeding van de spirometer en een app voor deze patiëntengroep tijdens de COVID-pandemie (figuur 1).

Daarnaast is het sinds kort mogelijk om de verzamelde gegevens op te nemen het elektronische patiëntendossier in HIX (figuur 2). Hieronder volgt een korte samenvatting van de ontwikkelingen, uitdagingen en ervaringen tot nu toe met thuismonitoring en met name ook de thuispirometrie bij ILD-patiënten.



Figuur 1. Het patiënten-dashbord van de thuismonitoringapplicatie, waarbij patiënten onder andere bijwerkingen van medicatie, kwaliteit van leven en longfunctie kunnen bijhouden.



Figuur 2. Integratie van het gezondheidsplatform met het elektronische patiëntendossier in HIX, waardoor zorgverleners makkelijk inzicht in de thuis verzamelde data hebben.

Ervaring met thuismonitoring

In de afgelopen jaren is de haalbaarheid en betrouwbaarheid van thuismonitoring en thuispirometrie bij ILD-

patiënten in diverse studies onderzocht. Studies bij IPF toonden aan dat thuispirometrie betrouwbare resultaten opleverde en de ziekteprogressie beter voorspelde dan spirometrie in het ziekenhuis.^{3,4} Daarnaast bleek dat, door thuispirometrie als uitkomstmaat bij geneesmiddelenonderzoek te gebruiken, de onderzoekspopulatie verkleint zou kunnen worden. Dit is voor zeldzame ziekten, zoals ILD, zeer aantrekkelijk.⁵ Het eerste gerandomiseerde onderzoek naar het effect van thuismonitoring bij ILD is in vier ziekenhuizen in Nederland uitgevoerd. Dit onderzoek liet geen verbetering in algehele kwaliteit van leven zien, maar wel leek het psychologisch welbevinden te verbeteren in de interventiegroep en de medicatie werd vaker bijgesteld.³ Daarnaast was de patiënttevredenheid hoog (zie ook voorlichtingsvideo thuismonitoring).⁶ Hoewel deze resultaten veelbelovend zijn, waren er ook onderzoeken die worstelden met thuispirometrie. Een recent gepubliceerde studie bij patiënten met niet-classificeerbare ILD gebruikte thuispirometrie (FVC) als primair eindpunt.⁷ De geplande statistische analyse kon echter niet worden toegepast vanwege de grote variabiliteit van FVC-metingen thuis. Mogelijke oorzaken voor de hoge FVC-variabiliteit in deze studie zijn een gebrek aan grondige instructies voor de patiënt, ontbrekende gegevens en technische problemen met de spirometers. In de multinationale INMARK-studie werd een sterke correlatie gevonden tussen spirometrie thuis en in het ziekenhuis op verschillende tijdstippen, maar veranderingen in longfunctie in de tijd waren slechts zwak gecorreleerd.⁸ Een internationale studie, die thuispirometrie en accelerometrie gebruikte om ziektegedrag in de peri-diagnostische periode te beoordelen, stuitte op hoge meetvariabiliteit en technische problemen.⁹

Belang van informatiedeling

De rol van de patiënt is cruciaal. Samenwerking met patiënten leidde tot een hoge therapietrouw en patiënt-

tevredenheid met thuismonitoring.³ In veel onderzoeken waren patiënten geblindeerd voor de resultaten van hun thuispirometrie en ontbrak het aan real-time inzichten in de metingen door het onderzoeksteam. Dit belemmerde directe feedback en kwaliteitscontrole, wat mogelijk heeft geleid tot een afnemende therapietrouw in de loop van de tijd en meer variabele FVC-metingen. Een online thuismonitoring-applicatie met technische ondersteuning en directe feedback naar zowel patiënten als zorgverleners kan helpen om deze hindernissen te overwinnen. Om de huidige statistische uitdagingen op het gebied van thuispirometrie aan te pakken, is het belangrijk om gezamenlijk tot afspraken voor analyses te komen. Het is belangrijk om tevoren zaken goed definiëren, zoals het minimale aantal metingen dat nodig is voor betrouwbare longitudinale analyse en de manier waarop we omgaan met ontbrekende gegevens en uitschieters.

Digitale ILD zorg in stroomversnelling

De uitbraak van Covid-19 heeft een belangrijke bijdrage geleverd aan het evolueren van reguliere ILD-zorg naar digitale zorg, niet alleen voor de klinische praktijk maar ook voor onderzoeksdoelinden.¹⁰ Vanwege de veelal oudere leeftijd van ILD-patiënten, een verminderde longfunctie en vaak aanzienlijke comorbiditeit, streven patiënten er begrijpelijkerwijs naar het risico van blootstelling aan COVID-19 te minimaliseren en contacten zoveel mogelijk te voorkomen door thuis te blijven. Daarnaast waren er vaak beperkingen voor het reizen en de toegang tot ziekenhuizen. Dit leidde tot vermindering of geheel afzeggen van kliniekbezoeken, zowel de zorg als het onderzoek betreffend. Lopende onderzoeken werden geconfronteerd met belangrijke protocolafwijkingen, omdat geplande studiebezoeken werden geannuleerd en de inclusie van nieuwe patiënten bleek ook lastiger dan voorheen. Dit heeft ook tot aanzienlijke vertraging van de ontwikkeling van nieuwe geneesmiddelen geleid.

Implementatie en toekomstperspectief

Op dit moment gebruiken meer dan 400 patiënten in 10 verschillende ziekenhuizen het thuismonitoringsprogramma, inclusief spirometrie en videoconsultatiemogelijkheid. De ervaring is dat thuismonitoring van longfunctie, symptomen en intercurrente problemen de patiëntveiligheid kan waarborgen, zowel vanuit het oogpunt van zorg als vanuit klinisch onderzoek. Een multicenter enquête onder gebruikers zal verdere waardevolle informatie opleveren over de haalbaarheid, ervaringen en tevredenheid van patiënten en zorgverleners. Desalniettemin zijn verdere studies nodig om meer inzichten te verkrijgen over de veiligheid op lange termijn en de effecten van het vervangen van persoonlijke consulten door thuismonitoring bij deze specifieke patiëntenpopulatie. Theoretisch is thuispirometrie ook een zeer aantrekkelijk primair eindpunt voor studies, echter op dit moment zijn er nog te veel onzekerheden (zie boven) voor definitieve implementatie. Het opstellen van internationale standaarden voor de kwaliteit van de metingen en analysemethoden zal hier mogelijk in de toekomst verandering in brengen.

Rol van de patiënt

Samenwerking met verschillende belanghebbenden om hoogwaardige, duurzame en veilige eHealth-oplossingen te kunnen bieden is noodzakelijk. Door patiënten te betrekken bij de ontwikkeling en evaluatie van digitale zorg, kunnen eHealth-toepassingen beter worden aangepast aan de behoeften en wensen van de patiënt. Een andere potentiële toepassing van thuismetingen is dataregistratie. Het bijhouden en invullen van registers is belangrijk voor zeldzame ziekten en soms ook een vereiste vanuit de overheid. Financiering en tijd ontbreken echter vaak om deze registers duurzaam in stand te houden. Door samenwerking met de patiënt te zoeken en door de patiënt geregistreerde en gemeten data voor het register te gebruiken, wordt de kennis over zeldzame ziekten uitgebreid, registers duurzaam van data voorzien en de zorgverleners ontlast in hun

registratiedruk. Daarnaast geeft dit meer uitsluitel over vragen over de betrouwbaarheid van (online) thuispirometrie in een diverse populatie en de haalbaarheid van eHealth-toepassingen in een (multi)nationale setting. Om een grootschalige implementatie mogelijk te maken, dient ook rekening worden gehouden met organisatorische, wetelijke, ethische en vergoedingskwesties (tabel 1).¹⁰

Voor de praktijk

De tot nu toe verrichte onderzoeken op het gebied van thuismonitoring waren pioniers op dit gebied en hebben waardevolle inzichten opgeleverd om het gebruik van thuismonitoring in zorg en onderzoek te verbeteren. Het thuismonitoren van symptomen en functionele parameters, zoals longfunctie, biedt voordelen voor zowel de zorg voor, als het onderzoek naar ILD. Het is te verwachten dat de huidige versnelde digitale transformatie van de gezondheidszorg en implementatie van online zorgtoepassingen door Covid-19 zal leiden tot meer en structureel gebruik van thuismonitoring in de toekomst gebaseerd op de ervaringen met digitale oplossingen van zowel patiënten als zorgverleners. Dit alles creëert kansen ter verbetering van de implementatie zowel in de reguliere zorg als voor onderzoeksdoelinden. Het streven is het waarborgen van de continuïteit van (digitale) zorg en onderzoek tijdens en na de Covid-19 pandemie voor ILD-patiënten. Daarnaast is het een uitdaging om beleidsmakers en verzekeringsmaatschappijen te motiveren om onderzoek te stimuleren en verdere ontwikkeling, optimalisatie en implementatie van digitale zorg te ondersteunen.

Dit artikel is gebaseerd op een artikel eerder verschenen; zie referentie 10.

Met dank aan Dr. Karen Moor post-doc en longarts i.o. en Drs. Gizal Nakshbandi, PhD-student, longziekten Erasmus MC, Rotterdam.

Referenties

1. Wijsenbeek M, Cottin V. Spectrum of fibrotic lung diseases. *N Engl J Med* 2020; 383(10): 958-68.
2. Mostard RLM. Zorg voor interstitiële longaandoeningen: ILD-netwerk. *ild care today* 2020; 13 (25): 24-27.
3. Moor CC, et al. Home monitoring in patients with IPF. A randomized controlled trial. *Am J Respir Crit Care Med* 2020; 202(3): 393-401.
4. Russell AM, et al. Daily home spirometry: an effective tool for detecting progression in IPF. *Am J Respir Crit Care Med* 2016; 194(8): 989-97.
5. Johansson KA, et al. Home monitoring improves endpoint efficiency in IPF. *Eur Respir J* 2017; 50(1): 1602406.
6. Video IPF online: IPF online met NL subtitles voor social media on Vimeo (<https://vimeo.com/314505946>)
7. Maher TM, et al. Pirfenidone in patients with unclassifiable progressive fibrosing ILD: a double-blind, randomised, placebo-controlled, phase 2 trial. *Lancet Respir Med* 2020; 8(2): 147-57.
8. Noth I, et al. INMARK trial investigators. Home spirometry in patients with IPF: data from the INMARK trial. *Eur Respir J* 2021: 2001518.
9. Wijsenbeek MS, et al. Disease behaviour during the peri-diagnostic period in patients with suspected interstitial lung disease: the STARLINER study. *Adv Ther* 2021; Jun 11: 1-17.
10. Nakshbandi G, et al. Home monitoring for patients with ILD and the COVID-19 pandemic. *Lancet Respir Med* 2020 Dec;8(12): 1172-74.

Tabel 1. Huidig gebruik en toekomstige mogelijkheden van thuismonitoring in de reguliere zorg en onderzoek¹⁰

| Thuismonitoring (algemeen) | |
|--|---|
| <p>Overwegingen</p> <ul style="list-style-type: none"> - Wetgeving (privacy - en veiligheidsmaatregelen) - Ethische aspecten - Praktische toepassingen - Technische aspecten - Gebruiksvriendelijkheid | <p>Aanbevelingen</p> <ul style="list-style-type: none"> - Algemene verordening gegevensbescherming (AVG) compliant - Gebruik van CE-gemarkeerde apparaten - Gelijke toegang tot zorg voor patiënten - Informed consent voor het gebruik van gegevens - Informeren en instrueren van patiënten en zorgverleners - Beschikbaarheid van personeel - Treffen van vergoedingsregeling via zorgverzekeraar - Gemakkelijke toegang tot een technische helpdesk - Ontwikkeling van applicaties samen met patiënten - Regelmatige revaluatie van applicatie |
| Thuispirometrie | |
| <p>Overwegingen</p> <ul style="list-style-type: none"> - Statistische analyse van data - Data transmissie - Kwaliteit van de metingen - Compliance | <p>Aanbevelingen</p> <ul style="list-style-type: none"> - Uniforme afhandeling van ontbrekende data en uitschieters - Vooraf vaststellen van een minimaal aantal metingen voor longitudinale analyse - Real-time toegang tot resultaten voor patiënten en zorgverleners - Geautomatiseerde kwaliteitscontrole - Feedback- en waarschuwingssysteem - Uitgebreide instructie door longfunctie analist - Reminders voor patiënten |

| Videoconsulten | |
|---|---|
| <p><i>Overwegingen</i></p> <ul style="list-style-type: none"> - Veiligheid op lange termijn - Relatie tussen zorgverlener en patiënt - Geen volledig lichamelijk onderzoek mogelijk - Technologische infrastructuur | <p><i>Aanbevelingen</i></p> <ul style="list-style-type: none"> - Laagdrempelig aanbieden van ziekenhuisbezoeken - Op individuele basis geschiktheid van video consultatie bepalen - Communicatietraining voor video consulten voor zorgteam - Beter georganiseerde technologische infrastructuur in het ziekenhuis - Gebruik van een beveiligd online platform - Betrekken van familieleden voor technische ondersteuning - Gebruik voor multidisciplinair overleg |
| Online patiënt gerapporteerde uitkomstmaten (PROMs) | |
| <p><i>Overwegingen</i></p> <ul style="list-style-type: none"> - Bruikbaarheid - Relevantie - Voltooiingspercentage - Overvloed aan PROMs | <p><i>Aanbevelingen</i></p> <ul style="list-style-type: none"> - Lay-out vergelijkbaar met papieren versie - Verschillende desktop- en smartdevice versies - Resultaten direct toegankelijk voor patiënten en zorgverleners - Grafisch overzicht van resultaten in de tijd - Reminders voor patiënten - Definieer de meest geschikte PROMs voor specifieke vragen |
| Activity tracker | |
| <p><i>Overwegingen</i></p> <ul style="list-style-type: none"> - Haalbaarheid - Betrouwbaarheid - Gebrek aan bewijs | <p><i>Aanbevelingen</i></p> <ul style="list-style-type: none"> - Evalueer de veiligheid, nauwkeurigheid, werkzaamheid en compatibiliteit van verschillende apparaten in grotere onderzoeken - Overweeg devices met ingebouwde technieken voor gedragsverandering - Gebruik op individuele basis in de klinische praktijk - Niet klaar voor gebruik als eindpunt in studies |
| Huidig gebruik en toekomstige mogelijkheden | |
| <p><i>Reguliere zorg</i></p> <ul style="list-style-type: none"> - Thuismonitoring voor nauwkeurig opvolgen van het ziektebeloop - Thuismonitoring om bewustzijn en ziekte-inzicht van de patiënt te vergroten - Gedeeltelijk vervangen van consulten in het ziekenhuis door videoconsulten - Telerevalidatie - Online palliatieve zorgprogramma's - Faciliteren van het gebruik van PROMs in de dagelijkse zorg | <p><i>Onderzoek</i></p> <ul style="list-style-type: none"> - Thuismonitoring als uitkomstmaat voor veiligheid in studies - Thuispirometrie als uitkomstmaat voor werkzaamheid in studies - Online PROM's als uitkomstmaat in onderzoeken - Patiënt gestuurd register |

Deze tabel is gebaseerd op een recente tabel van Naksbbandi et al.10