

Internet en e-health verbeteren behandeling zeldzame ziektes

Topreferente zorg op afstand

M.D.P. Elfferich,
voorheen ild care consultant
fysiotherapie/onderzoeker,
Maastricht Universitair
Medisch Centrum (MUMC+),
momenteel fysiotherapeut/on-
derzoeker, Ziekenhuis Gelderse
Vallei, Ede

prof. dr. M. Drent,
longarts MUMC+, afdeling
longziekten, hoofd ild care
team en voorzitter ild care
foundation

Correspondentieadres:
m.drent@mumc.nl;
c.c.: redactie@medischcontact.nl

Geen belangenverstrengeling
gemeld.

Om mensen met zeldzame ziektes zoals sarcoïdose goed te behandelen, moeten zorgverleners optimaal gebruikmaken van de beschikbare specialistische kennis en ervaring. Dat kan door patiënten naar een topreferent centrum te verwijzen. Begeleiding via internet is echter veel efficiënter.

Topreferente zorg hoeft niet hetzelfde te zijn als het verplaatsen van de behandeling naar een topreferent centrum.

In plaats daarvan kan de arts ook een deskundige raadplegen op afstand. Daarbij is gebruik van internet onmisbaar. Dat bevordert de toegankelijkheid van de zorg voor verwijzers en verhoogt kosteneffectiviteit. Dat vergt wel een cultuurverandering, want de gezondheidszorg in Nederland is nog niet optimaal ingespeeld op de digitale mogelijkheden.

Die cultuuromslag zal zich sneller voltrekken naarmate de meerwaarde van e-health duidelijker wordt voor zowel de patiënt als de zorgverlener, en daartoe is een goede evaluatie nodig. Die moet zich niet alleen richten op kosten,

wachttijden, efficiency en patiënttevredenheid, maar ook op kwaliteitswinst, de organisatorische en maatschappelijke impact en privacyaspecten. Een dergelijke evaluatie zal bevorderen dat zorg-

inhoudelijke e-healthstandaarden tot stand komen, dat internettoepassingen worden vergoed en dat passende DBC's worden opgesteld in samenwerking met de zorgverzekeraars.

Laagdrempelige uitwisseling

De structurele invoering van e-health met behulp van internetfaciliteiten kan er onder meer toe bijdragen dat efficiënter gebruik wordt

gemaakt van topreferente en topklinische zorg. Dit is van groot belang aangezien deze kennis niet in alle ziekenhuizen voorhanden is. Een laagdrempelige uitwisseling is dan ook cruciaal. Communiceren per e-mail met patiënten en de verwijzend specialisten leidt tot efficiëntere, kwalitatief betere, en toegankelijker zorg. Onderzoeken hoeven niet te worden herhaald, maar de resultaten ervan kunnen zo worden uitgewisseld.

Pogingen tot telefonisch vragen stellen of melden van ongewenste bijwerkingen van geneesmiddelen leiden regelmatig tot teleurstellingen, aangezien het moeilijk is de juiste persoon aan de lijn te krijgen. Mits goede afspraken zijn gemaakt, heeft communiceren per e-mail en internet voordelen en verhoogt het de veiligheid, omdat er geen sprake meer is van onnodig oponthoud.

Topreferentie

De topreferentiefunctie betreft zeer specialistische patiëntenzorg die gepaard gaat met bijzondere diagnostiek en behandeling, waarvoor geen doorverwijzing meer mogelijk is (*last resort*). Topreferente, ofwel hooggespecialiseerde klinische zorg ontstaat door een sterke interactie tussen patiëntenzorg en klinisch wetenschappelijk onderzoek, waaronder onderzoek naar nieuwe behandelmethodes. Het grootste deel van de patiënten (circa 80%) kan in Nederland terecht in algemene ziekenhuizen. Voor de patiënt met een zeldzame of gecompliceerde

Communiceren per e-mail leidt tot toegankelijker zorg

ceerde aandoening is verwijzing naar academische specialisten met een bijzondere deskundigheid echter vaak een laatste strohalm.

In het verleden was één van de redenen daarvoor dat er alleen in de UMC's geavanceerde apparatuur beschikbaar was. Dat is nu niet meer het geval.

Ervaring met interpretatie van onderzoeksresultaten kan nog wel een belangrijke rol spelen, evenals ervaring met en behandeling van het betreffende ziektebeeld. De formule van topreferente en topklinische zorg verdient voortdurend, niet in de laatste plaats door de nieuwe technische digitale mogelijkheden.

Sarcoïdose

Sarcoïdose, een systeemaandoening die wordt gekenmerkt door niet-verkazende epitheloïde celgranulomen in diverse organen, is een erg grillige ziekte waarvan de oorzaak nog niet duidelijk is. De aandoening kan zich overal in het lichaam presenteren, waardoor vrijwel alle

medische specialismen te maken kunnen krijgen met sarcoïdosepatiënten.¹ Het gevolg van de aandoening kan zijn dat de patiënt arbeidsongeschikt raakt met alle financiële gevolgen van dien. Naar de juiste behandeling wordt nog steeds gezocht door middel van internationale multicentrische studies. In principe wordt prednison geadviseerd. Helaas is die lang niet altijd effectief en kan vervelende bijwerkingen geven. Mede daarom is er behoefte aan advies van een topreferent centrum, naast informatie over specifieke manifestaties waaronder moeheid en dunne vezelneuropathie die tot autonome dysfunctie kan leiden.^{2 3}

Ild care team

Sinds 2003 is het Sarcoïdose Management Team (SMT) erkend door de Nederlandse Federatie van Universitaire Medische Centra (NFU) als enige kenniscentrum voor sarcoïdose in Nederland. Voor collega's bestaat de mogelijkheid telefonisch, schriftelijk of per e-mail advies te vragen over diagnostiek en behandeling. Het



De huidige digitale mogelijkheden kunnen zorg niet alleen efficiënter, maar ook beter en toegankelijker maken.

beeld: Corbis

SAMENVATTING

- Topreferente zorg hoeft niet hetzelfde te zijn als het verplaatsen van de behandeling naar een topreferent centrum. De behandelend arts kan ook een deskundige raadplegen op afstand.
- Door deze coaching via internet wordt verbreding van de kennis bereikt en wordt de patiënt minder belast. Wachttijden worden teruggedrongen en kosten gereduceerd.
- Therapieadvies, informatieverstrekking en begeleiding van de behandeling op afstand blijken de voornaamste taken van de topreferente zorg rondom sarcoïdosepatiënten.
- Een passende, kostendeckende vergoedingsregeling is noodzakelijk voor deze nieuwe vorm van topreferente, digitale zorg.

aantal verwezen nieuwe patiënten groeit nog steeds.

Inmiddels is de zorg van dit team beschikbaar voor patiënten met allerlei interstitiële ofwel diffuse longaandoeningen (ild). Het SMT is daarom omgedoopt tot het ild care team. Dit team voorziet in een grote behoefte. Het geeft adviezen, verzorgt second opinions en fungeert als tertiair referentiecentrum, evenals het centrum voor Interstitiële Longziekten (cIL) in het Sint Antonius Ziekenhuis te Nieuwegein.

Het ild care team heeft een centraal e-mailadres (ild.care@mumc.nl) waar verwezen patiënten en verwijzers met vragen terecht kunnen. De werkwijze is vergelijkbaar met het webspreekuur van de polikliniek neurologie in het Sint Antonius Ziekenhuis, maar momenteel nog minder uitgebreid.⁴

Ziektebeelden die onder ild vallen zijn onder andere sarcoïdose, longfibrose en beroeps- en omgevinggerelateerde longaandoeningen. Aangezien een groot deel van de patiënten niet uit het adherentiegebied van het MUMC+ komt, is patiëntgerichte zorg op maat essentieel: het coördineren van afspraken en vooral goed op elkaar afstemmen en zoveel mogelijk op één dag plannen. Om deze zorg verder te optimaliseren, reistijden voor patiënten te beperken, wachttijden terug te dringen en de polikliniek van het MUMC+ te ontlasten, is een prospectief onderzoek gedaan van oktober 2008 tot oktober 2009.

Zorg op afstand

Bij alle nieuw verwezen sarcoïdosepatiënten van buiten de regio (n=99; m/v: 50/49; leeftijd 45±12) werd tijdens de onderzoeksperiode een intake gedaan door een ild care consulent.

De patiënt werd middels een aanmeldingsformulier op de website (www.ildcare.eu) elektronisch aangemeld door de verwijzend specialist. De beschikbare medische correspondentie en onderzoeken werden opgestuurd of gemaild. In totaal 75 specialisten uit het gehele

land deden in deze periode een beroep op het ild care team. Er werd telefonisch een uitvoerige anamnese afgenomen en de sarcoïdosepatiënt werd verzocht om vragenlijsten in te vullen. Daarna werd de vervolgactie bepaald. Het kon zijn dat er voldoende informatie beschikbaar was en er een advies kon worden gegeven aan de verwijzer en de patiënt. Als aanvullend onderzoek wenselijk was, zoals een

PET-scan, werd aan de verwijzer gevraagd dit uit te voeren.

Een bezoek aan het MUMC+ bleek in 48 procent van de verwezen gevallen niet noodzakelijk. Met deze patiënten werd per telefoon, maar vooral ook per e-mail gecommuniceerd. De overige 52 procent bezocht minimaal eenmaal het MUMC+.

Patiëntgegevens en behandeladviezen werden zowel aan de verwijzend arts en de huisarts, als aan de patiënt zelf gerapporteerd. Naast medicamenteuze adviezen kreeg ruim de helft van de patiënten het advies een fysiofitnessprogramma te volgen.

Uit het onderzoek komt naar voren dat verwijzers vooral behoefte hebben aan adviezen over de therapie (98%), met name over het voorschrijven van immunomodulerende geneesmiddelen als methotrexaat en anti-TNF-middelen, en over het begeleiden van patiënten bij het gebruik van die middelen. De meerwaarde van een topreferent centrum voor refractaire sarcoïdosepatiënten blijkt hier duidelijk aanwezig. Van de verwezen patiënten kreeg 38 procent het advies om methotrexaat te gebruiken, al of niet in combinatie met een lage dosis prednison en foliumzuur. Dit advies werd bij de meerderheid opgevolgd. Uiteindelijk kreeg 27,5 procent het advies om een anti-TNF-middel te gebruiken: infliximab of adalimumab.⁵ Deze behandelingen werden door de verwijzer uitgevoerd onder begeleiding op afstand door het ild care team.

Toekomstperspectief

Het ild care team streeft ernaar de komende jaren verder uit te groeien tot een belangrijk topreferent en topklinisch multidisciplinair zorgcentrum met een (inter)nationale voorbeeldfunctie voor patiënten met ild, inclusief sarcoïdose. Het doel is in eerste instantie om advies op maat en coaching op afstand te bieden. Dergelijke gecentraliseerde, multidisciplinaire begeleiding heeft onmiskenbaar voordelen. Hierbij is internet onmisbaar en niet meer weg te denken.

Een belangrijk bezwaar dat werd geuit na evaluatie, was dat sommige mensen toch een persoonlijk gesprek met de verantwoordelijke arts misten. Daar hadden ze een reis naar Maastricht voor over. Wellicht kan het invoeren van interactieve webspreekuren met camera's hierin de toekomst uitkomst bieden, en tegemoetkomen aan de behoefte van de patiënt aan persoonlijk contact. 

Sommige mensen misten toch een persoonlijk gesprek met de arts



De literatuurlijst en de website van ild care en conferenties waarop dit onderwerp aan bod komt, vindt u bij dit artikel op www.medischcontact.nl.

Literatuur

1. Iannuzzi MC, Rybicki BA, Teirstein AS. Sarcoidosis. *N Engl J Med* 2007; 357: 2153-65.
2. Hoitsma E, Drent M, Verstraete E et al. Abnormal warm and cold sensation thresholds suggestive of small-fibre neuropathy in sarcoidosis. *Clin Neurop-hysiol* 2003; 114: 2326-33.
3. Drent M. Sarcoidosis: benefits of a multidisciplinary approach. *Eur J Intern Med* 2003; 14: 217-20.
4. Siegers P, Vogels O. Webspreekuur is goed en snel. Digitaal consult brengt wachttijden polipatiënten omlaag. *Medisch Contact* 2009; 44: 1830-1.
5. Baughman RP, Lower EE, Drent M. Inhibitors of tumor necrosis factor (TNF) in sarcoidosis: Who, what, and how to use them. *Sarcoidosis Vasc Dif-fuse Lung Dis* 2008; 25: 76-89.