

Monitoringprogramma bij idiopathische pulmonale fibrose

Dit artikel gaat in op de ontwikkeling en evaluatie van een thuismonitoringprogramma door Erasmus MC voor patiënten met idiopathische pulmonale fibrose.

Idiopathische Longfibrose (IPF) is een zeldzame aandoening waarbij te veel bindweefsel in de longen wordt gevormd. Het gevolg is dat de longen steeds minder goed gaan werken, waarbij de belangrijkste klachten toenemende benauwdheid, hoesten en vermoeidheid zijn. Dit alles leidt tot een steeds verdere afname in kwaliteit van leven voor patiënten en hun naasten (1). IPF heeft een gemiddelde overleving van 3-5 jaar.

Een hoopvolle ontwikkeling is dat er sinds kort twee medicamenten zijn die de achteruitgang van de longfunctie remmen (fibroseremmers). Internationale onderzoeken hebben inzicht gegeven in de gemiddelde effectiviteit en bijwerkingen van deze fibroseremmers voor een grote groep patiënten (2, 3).

Behandeling en controle

In de praktijk blijft het moeilijk om de reactie op behandeling voor een individuele patiënt te voorspellen. Hierbij is het samen met de patiënt afwegen van het effect ten opzichte van de bijwerkingen de belangrijkste maat om te besluiten of de medicatie moet worden aangepast of worden gestopt.

Patiënten komen eens per drie maanden naar het ziekenhuis voor controle met longfunctietesten. Voor nauwkeurig bijstellen van de medicatie en begeleiding van de patiënt is dit te weinig, zeker vanwege de snelheid van achteruitgang, potentiële bijwerkingen en de beperkte levensverwachting. In de praktijk leidt dit vaak tot onnodige bijwerkingen, onnodig stoppen, teveel of te weinig medicatie en verspilling van dure medicatie. Meer controles zijn echter een grote belasting voor de meeste patiënten, vanwege hun toenemende benauwdheid, beperkte inspanningsmogelijkheden en vaak ook extra zuurstofgebruik.

Thuismonitoringprogramma

Samen met patiënten ontwikkelden en evalueerden we een thuismonitoringprogramma. Dit bestaat uit een internet tool/app met informatie

over IPF, eConsults, het bijhouden van patiënt gerapporteerde ervaringen (PROs) en thuismeting van de longfunctie (spirometrie) (4). Ook werden eventuele barrières en oplossingen voor het implementeren van thuis monitoren van de longfunctie, in deze grotendeels oudere populatie, geëvalueerd met patiënten.

Methode

Tijdens de jaarlijkse IPF informatiedagen in het Erasmus Medisch Centrum in 2013 en 2014, bleek dat veel patiënten hun gegevens thuis zouden willen bijhouden op internet. Daarom is gestart met de ontwikkeling van het internet tool 'IPF-online' (www.ipfonline.nl). In de eerste fase is deze tool tweemaal gedurende twee weken door patiënten getest. Naar aanleiding van suggesties van deze patiënten is IPF-online aangepast en verder ontwikkeld. In de tweede fase is dagelijkse thuisspirometrie met een bluetooth spirometer (MIR Spirobank Smart, Italië) toegevoegd aan IPF-online en vervolgens een maand met patiënten getest. Via een app op een tablet worden resultaten van thuisspirometrie via een veilige verbinding doorgestuurd naar IPF-online, waar ze direct toegankelijk zijn voor patiënt en zorgverlener. Als de longfunctie (FVC) drie dagen achter elkaar significant (>10%) daalt of patiënt niet blaast, worden automatisch email alerts verstuurd.



>10%) daalt of patiënt niet blaast, worden automatisch email alerts verstuurd.

Resultaten

Tijdens de eerste fase is IPF-online geëvalueerd door 27 patiënten (85% man), met een gemiddelde leeftijd van 67 jaar (range 56-86 jaar). Alle patiënten waren in staat om online symptomen en vragenlijsten in te vullen en gebruikten het informatie platform. De meeste patiënten vonden

Mogelijke barrières voor een online thuismonitoring-programma	Bevindingen in onze pilot studie	Mogelijke oplossingen
Geen internet toegang	Patiënten die niet over internet beschikten thuis, hadden geen problemen met het gebruik van de app en het doorsturen van spirometrie resultaten.	Zorg voor een tablet met 3G/4G simkaart tijdens een studie om internet toegang te garanderen. Gebruik een simpele applicatie zonder overbodige informatie
Kwaliteit van de metingen is moeilijk te controleren	Patiënten bliezen het grootste gedeelte van de keren goede kwaliteit flow volume curves. Dit was direct zichtbaar voor zowel patiënten als zorgverleners.	Nieuwe draadloze spirometers hebben een automatische kwaliteitscheck Gebruik een meter die een flow volume curve laat zien om de kwaliteit te kunnen beoordelen.
Een draagbare spirometer is wellicht moeilijk in gebruik	Een paar patiënten moesten de eerste dagen wennen aan de draagbare spirometer. Slechts één patiënt had variabele metingen door moeilijkheden met het mondstuk.	Zorg voor een duidelijke gebruiksaanwijzing en goede training voor start van een studie met drie metingen <150 ml verschillend. Gebruik een video consult of polibezoek voor een nieuwe uitleg indien nodig.
Motivatie	De doelwaarde van de FVC en een klok van 6 seconden staan in beeld tijdens het blazen van de longfunctie. Dit motiveerde patiënten om zo goed en lang mogelijk te blazen.	Gebruik geen doelwaarde van 100%, omdat dit patiënten kan demotiveren. Stel een individuele doelwaarde in voor elke patiënt en pas deze zo nodig aan.
Patiënten kunnen ongerust raken van hun resultaten	Angst en depressie scores waren niet hoger na deze korte pilot. Bijna alle patiënten vonden het prettig om hun resultaten in te kunnen zien en laagdrempelig contact te kunnen hebben met hun zorgverleners.	Leg aan patiënten uit dat automatische email alerts verstuurd worden naar de zorgverleners als de FVC significant daalt of symptomen verergeren. Geef als extra optie dat patiënten geblindeerd kunnen worden voor hun resultaten.
Dagelijks thuis monitoren kan belastend zijn voor patiënten	Geen patiënten in de pilot vonden dagelijkse spirometrie en invullen van vragenlijsten belastend, omdat het weinig tijd kostte en onderdeel werd van hun raoutine.	Adviseer patiënten om dagelijks op ongeveer dezelfde tijd te blazen om zo een routine te creëren. Leg uit dat het meten en doorsturen van de gegevens maximaal enkele minuten duurt.
Compliance	Patiënten raakten gemotiveerd door het zien van hun eigen resultaten en bijna alle patiënten continueerden het thuismonitoring programma na afloop van de pilot.	Stuur patiënten mail herinneringen als ze geen FVC doorsturen of symptomen rapporteren.

Tabel 1. Een overzicht van mogelijke barrières voor gebruik van een online thuismonitoringprogramma met dagelijks spirometrie, ervaringen uit de pilot studie en mogelijke oplossingen gesuggereerd door patiënten en zorgverleners.



IPF-patiënten komen eens per drie maanden naar het ziekenhuis voor controle met longfunctietesten.

IPF-online nuttig en zouden het aan anderen aanraden (89%). Patiënten adviseerden om meer informatie en filmpjes over IPF toe te voegen, uitleg over PRO scores en een medicatiecoach. Deze aanpassingen zijn geïmplementeerd.

In de tweede fase, na het toevoegen van dagelijkse thuispirometrie, hebben 10 patiënten (90% man) met een gemiddelde leeftijd van 71 jaar (range 64-78) en FVC van 79% (SD 16) het thuismonitoringprogramma getest. Er was een hoge correlatie tussen FVC thuis en in het ziekenhuis ($r=0.94$) en een Bland-Altman plot liet een goede overeenstemming zien. De mediane variabiliteit van 28 FVC metingen thuis was slechts 3.76% (range 3-12%). Geen van de patiënten vond thuispirometrie belastend, 80% vond de spirometer gemakkelijk te gebruiken en vond het prettig om eigen FVC resultaten te kunnen inzien. Er werden geen grote barrières gevonden voor het gebruik van een thuismonitoringprogramma en online spirometrie; voor alle mogelijke problemen werden door patiënten en onderzoekers eenvoudige oplossingen aangedragen (tabel 1).

Conclusie

Een online thuismonitoringprogramma met dagelijks 'real-time' spirometrie is betrouwbaar, haalbaar en wordt zeer gewaardeerd door patiënten met IPF. Er is extra advies op afstand mogelijk naast de normale ziekenhuiscontroles.

Patiënten krijgen een actievere rol in het monitoren van hun eigen ziekte. Ook worden veranderingen in FVC, symptomen en bijwerkingen direct gedetecteerd, waardoor betere gepersonaliseerde zorg gefaciliteerd wordt. Of dit op langere termijn kwaliteit van leven en zorg verbetert, wordt op dit moment onderzocht (ClinicalTrials.gov NCT03420235).

Dit onderzoek werd financieel ondersteund door de Thorax Foundation ErasmusMC, Boehringer Ingelheim en Hoffman la Roche, allen hadden geen invloed op de inhoud of uitvoering van het onderzoek. ➔

NB. Dit artikel is een aangepaste versie van het origineel. Voor de originele versie zie: Moor et al. A home monitoring program including real-time wireless home spirometry in idiopathic pulmonary fibrosis: a pilot study on experiences and barriers. *Respiratory Research* (2018) 19:105

Referenties

1. Yount SE, Beaumont JL, Chen SY, et al. *Lung*. 2016;194(2):227-34.
2. Richeldi L, du Bois RM, Raghu G, et al. *N Engl J Med*. 2014;370(22):2071-82.
3. King TE, Jr., Bradford WZ, Castro-Bernardini S, et al. *N Engl J Med*. 2014;370(22):2083-92.
4. Moor CC, van Manen MJG, Tak NC, et al. *Eur Respir J*. 2018;51(3).

➔ Door C.C. Moor, M. Wapenaar, J.R. Miedema, J.J.M. Geelhoed, P. Chandoesing, M.S. Wijsenbeek, Erasmus MC in Rotterdam, afdeling Longziekten