

Samenvatting

Amyotrofe laterale sclerose (ALS), progressieve spinale musculaire atrofie (PSMA) en primare laterale sclerose (PLS) zijn progressieve zenuwziekten, dit houdt in dat de zenuwen die de spieren aansturen steeds minder goed werken en uiteindelijk afsterven. Dit leidt tot verlamming van heel veel spieren in het lichaam, waardoor mensen met ALS, PSMA of PLS steeds meer moeite ervaren met dagelijkse activiteiten, zoals lopen, schrijven, praten, eten en zichzelf wassen. De eerste symptomen van een zenuwziekte zijn te merken in de armen of benen (bijv. niet meer een sleutel kunnen omdraaien of een klapvoet tijdens het wandelen), of in het spreken en slikken (bijv. moeilijk kunnen articuleren, of snel verslikken tijdens het drinken). ALS is de meest agressieve zenuwziekte waarbij mensen gemiddeld 2 tot 4 jaar na de eerste symptomen overlijden, al is er een kleine groep die langer dan 10 jaar met de ziekte leeft. Mensen met PSMA en PLS leven gemiddeld langer dan mensen met ALS, en in een deel van de mensen met PLS is de ziekte niet fataal. De meest voorkomende doodsoorzaak bij patiënten met een zenuwziekte is het niet meer zelfstandig kunnen ademen als gevolg van ernstige zwakte van de ademhalingsspieren. Patiënten met zwakte van de ademhalingsspieren kunnen hypoventilatie ontwikkelen, wat leidt tot kortademigheid, vermoeidheid en slaperigheid gedurende de dag en rusteloos slapen tijdens de nacht.

Patiënten met ALS, PSMA of PLS hebben multidisciplinaire zorg nodig. Dit houdt in dat de zorg wordt gegeven door meerdere disciplines, zoals revalidatie, fysiotherapie, psychologie en ergotherapie. De zorg is gericht op het behoud van participatie en kwaliteit van leven, waarbij patiënten regelmatig (elke 3 – 4 maanden) een ALS behandelteam bezoeken in een multidisciplinaire kliniek. Naast kwaliteit van leven verbetert de multidisciplinaire zorg ook de levensduur wanneer dit wordt vergeleken met reguliere (non-specialistische) zorg. Een van de meest effectieve behandelingen voor het verlengen van de levensduur van patiënten met een zenuwziekte is non-invasieve beademing. Dit is een vorm van ademhalingsondersteuning, die patiënten gebruiken wanneer zij onvoldoende zelfstandig kunnen ademen. Om te bepalen wanneer patiënten moeten starten met beademing, is het belangrijk dat de longfunctie regelmatig gemeten en gecontroleerd wordt.

Mensen met ALS, PSMA of PLS zijn over het algemeen positief over de multidisciplinaire zorg die zij ontvangen, al zijn er wel enkele

tekortkomingen. Voor een deel van de patiënten is het reizen naar een kliniek niet vanzelfsprekend, aangezien het fysiek belastend en tijdrovend kan zijn door lichamelijke beperkingen, en soms überhaupt niet mogelijk is door de Corona pandemie. Hierdoor kunnen patiënten niet optimaal zorg ontvangen. Daarnaast worden patiënten relatief weinig gemonitord tussen de bezoeken door, waardoor de gezondheid van patiënten, die minder vaak naar de kliniek (kunnen) komen, in het geding kan komen. Verder sluiten de vooraf geplande 3-maandelijkse bezoeken vaak niet aan bij de behoeftes van patiënten, aangezien de snelheid van de ziekte (en ziekteduur) aanzienlijk kan verschillen per patiënt. Deze zaken laten zien dat de multidisciplinaire zorg voor mensen met een zenuwziekte moet veranderen, om het bieden van specialistische zorg te optimaliseren. eHealth is het verlenen van zorg op afstand, en heeft de potentie om de toegankelijkheid en regelmatigheid van de zorg te verbeteren en de zorglast voor de patiënt te verminderen, bijvoorbeeld door het mogelijk te maken dat patiënten thuis regelmatig gemonitord worden. Ondanks deze veelbelovende voordelen van eHealth en de beschikbaarheid van digitale technologie, is het gebruik van eHealth in de zorg voor patiënten met een zenuwziekte op dit moment nog beperkt. Om deze redenen zou het van groot belang zijn om te weten welke factoren het succes van de implementatie van eHealth in de zorg bepalen en welke methoden het beste kunnen worden gebruikt om patiënten met een zenuwziekte op afstand te monitoren. In het bijzonder is het op afstand monitoren van de ademhalingsfunctie belangrijk, omdat het zorgverleners kan helpen om de achteruitgang van de ademhaling eerder op te sporen en de timing van non-invasieve beademing te optimaliseren. Om te bepalen welke metingen voor de longfunctie het beste thuis gebruikt kunnen worden, moeten de validiteit en haalbaarheid in een thuissituatie worden onderzocht.