

Monitoring cliënten met de ziekte van Parkinson met Virtuele Thuiszorg Nederland (VTZN)

De ziekte van Parkinson is een progressieve ziekte die ontstaat door het afbreken van hersencellen in de pars compacta. In dit deel van de hersenen wordt de neurotransmitter dopamine aangemaakt, die verantwoordelijk is voor willekeurige bewegingen. Dit zorgt voor de motorische symptomen die de ziekte van Parkinson met zich meebrengt, zoals rigiditeit, tremor en houdingsstabiliteit (A. Duits, 2011). Het tekort aan dopamine verstoort ook de verhouding van de andere neurotransmitters. Dit is te merken aan symptomen als cognitieve stoornissen, slaapstoornissen, aandachtstoornissen en angst en depressies (J.Roffelse, 2012). De ziekte kan worden opgedeeld in twee hoofdgroepen, waarbij de ene groep vooral last heeft van een tremor en de andere groep vooral van rigiditeit (Parkinsonnet, 2016). De symptomen beginnen vaak aan één kant van het lichaam. In een later stadium zijn de symptomen waar te nemen aan beide kanten, maar aan de beginkant zal het beter zichtbaar blijven. De ziekte wordt ingedeeld in vijf stadia, waarin de situatie van de patiënt per stadium verergert.

De ziekte van Parkinson is niet te genezen. Wel kunnen de symptomen behandeld worden. Dit is een complex proces waarbij zorg en medicatie komen kijken. Ten eerste krijgt een patiënt medicatie, die ervoor zorgt dat de balans tussen de neurotransmitters beter is. Ten tweede dient de patiënt behandeld te worden door onder andere een fysiotherapeut, logopedist, ergotherapeut en psycholoog. Ten derde krijgt de patiënt vaak nog andere medicatie toegediend, die de bijwerkingen van de Parkinson medicatie en bepaalde Parkinson symptomen tegengaan (Zorginstituut Nederland, 2016).

In 2011 waren er ongeveer 28.300 mensen met de ziekte van Parkinson geïdentificeerd. Tevens waren er nog eens 11.500 mensen met een vorm van Parkinsonisme geïdentificeerd. Bij Parkinsonisme zijn er overeenkomende symptomen met Parkinson, alleen zit de afwijking in een ander deel van de hersenen. Het gaat hierbij tevens alleen om cliënten bij wie de ziekte officieel is gediagnosticeerd. Diagnose moet gedaan worden door een neuroloog. Veel (waarschijnlijk) Parkinsoncliënten hebben dit (nog) niet officieel gediagnosticeerd gehad.

Een Parkinsonspecialist heeft regelmatig contact met de cliënt. Hierin kan de specialist eventueel achteruitgang detecteren. Echter blijkt het erg lastig voor een specialist om in een relatief kort moment, dat hij/zij de cliënt, iets over het totaal beeld te zeggen. Dit heeft te maken met het feit dat een Parkinsoncliënt mogelijk zogenaamde on- en off-momenten heeft. Bij off-momenten werkt de medicatie niet goed. Dit kan van minuut tot minuut verschillen. De momenten komen vaak elke dag wél ongeveer op dezelfde tijdstippen. Als de cliënt een afspraak heeft terwijl hij/zij ON is, zijn symptomen lastig in kaart te brengen.

Om toch een goed beeld te krijgen van deze ON en OFF-momenten vraagt dit een hoop zelfmanagement van de cliënt. Echter ontbreekt het op dit moment veelal aan hulpmiddelen voor de cliënt die helpen bij het zelfmanagement. VTZN kan hierin een belangrijke rol spelen. Dit wordt gedaan door de inzet van het welzijnscentrum met behulp van technische hulpmiddelen. Speciaal opgeleide werknemers (welzijnscoaches) nemen frequent contact op met de cliënt, waarbij de frequentie bepaald wordt door de cliënt zelf. De eerstelijns werknemers worden voornamelijk geselecteerd op sociale aspecten. Deze werknemers worden ondersteund door verpleegkundige en dokters(assistenten) welke controle kunnen doen op de data, afkomstig van de technologie. Deze data wordt automatisch opgeslagen in een persoonlijke gezondheidsomgeving (PGO), welke voldoet aan de eisen van MedMij. Deze gegevens zijn inzichtelijk voor de welzijnscoaches en zorgprofessionals (na

Welzijn-, Leefstijl- en Veiligheidshulpmiddelen

Verschillende welzijn, leefstijl en veiligheidshulpmiddelen kunnen de cliënt en specialisten ondersteunen bij het managen van de ziekte van Parkinson. De hulpmiddelen kunnen tevens ondersteuning bieden bij het goed in kaart brengen van de symptomen van de ziekte. De cliënt ontvangt van VTZN in ieder geval een standaardpakket met daarin een slim zorghorloge, een locater en een tablet. De tablet wordt verderop nog uitgebreid toegelicht. De precieze inzet van de hulpmiddelen worden bepaald op basis van identieke zorgprofielen die zijn samengesteld door middel van een uitgebreide intake.

Met het slimme zorghorloge wordt activiteit van het lichaam gemeten en worden slaapritmes berekent. Het horloge is zelflerend en kan hierdoor achter- en vooruitgang makkelijk waarnemen. Aangeraden wordt dan ook om het horloge 24/7 te dragen. Door middel van de slaap- en activiteitscurve die uit de metingen worden berekent kunnen indicatoren van symptomen van de ziekte van Parkinson in kaart worden gebracht. De volgende symptomen kunnen wellicht worden waargenomen met dank aan de curven:

- Hazenslapen: dit zijn korte slaaperioden overdag. Het slimme zorghorloge legt deze momenten exact vast.
- Slechte slaap 's nachts: verschillende oorzaken kunnen de nachtrust verstoren. De hazenslaapjes overdag, een off-moment in de nacht of angst kunnen een cliënt bijvoorbeeld wakker houden. Geen slaap, maar ook heel actief in de slaap worden waargenomen met het slimme zorghorloge.
- Overbeweeglijkheid (dyskinesieën): Spieren maken onwillekeurige bewegingen als bijwerking op Parkinson medicatie. Dit kan in sommige gevallen worden waargenomen door de hoeveelheid activiteit.
- Tremors: Dit zijn ritmische, bevende, onwillekeurige bewegingen. Parkinsoncliënten welke last hebben van tremoren hebben dit vaak erger aan een zijde van het lichaam. Wellicht kan dit gesignaleerd worden door het horloge aan de zijde van de tremors te dragen.
- Rigiditeit: spieren zijn stijver waardoor bewegen moeilijker wordt. Cliënten zijn hierdoor minder actief.
- Indicatoren van bepaalde morbiditeit kunnen zichtbaar worden gemaakt door verandering in activiteit en/of slaap, bijvoorbeeld depressies.

Naast de meetfunctie beschikt het horloge ook over een alarmfunctie. Het horloge kan zowel handmatige als automatische alarmen maken. Automatische alarmen worden gemaakt bij bewusteloosheid en eventueel onderkoeling. Het horloge werkt alleen maar binnen ruim 20 meter van de bijgeleverde basisstation. Dit houdt dus in dat alarmen met het horloge alleen te maken zijn binnen deze zone. Voor alarmeringen buiten deze zones wordt er een locater standaard geleverd. De locater beschikt over een GPS functie. Hierdoor is het altijd mogelijk om te achterhalen vanuit waar een alarm wordt gemaakt. Net als bij het horloge genereert de locater ook automatische en handmatige alarmen. Er kan een automatisch alarm worden ingesteld bij valpartijen. Mensen met de ziekte van Parkinson kunnen door rigiditeit (spierstijfheid) en bradykinesieën (trager worden van bewegingen) valgevaarlijk worden. Met behulp van de locater kan een valpartij gesignaleerd worden in combinatie met de locatie van de valpartij. Een symptoom van de ziekte van Parkinson is een bepaalde vorm van dementie. In de locater zijn eventueel (3) zones in te stellen (dit staat standaard uit). Wanneer een cliënt een van de zones verlaat wordt er automatisch alarm geslagen.

Het standaardpakket kan aangevuld worden met ander apparatuur, waarmee symptomen of indicatoren gemeten kunnen worden die te maken hebben met de ziekte van Parkinson. Ongeveer

de helft van de Parkinsoncliënten krijgt bijvoorbeeld te maken met ongewenst gewichtsverlies. Een digitale weegschaal kan worden toegevoegd aan het standaardpakket om dit goed te monitoren. Tevens krijgen sommige Parkinsoncliënten te maken met bloeddrukdalingen. Dit is te monitoren met het toevoegen van een bloeddrukmeter.

Welzijnscentrum

Vanuit het welzijnscentrum wordt er wekelijks tot dagelijks gebeeldbeld met de cliënt. De cliënt kan hierin zelf (binnen bepaalde voorwaarden) de frequentie aangeven. In eerste instantie worden werknemers van het welzijnscentrum geselecteerd op sociale aspecten. Een vaste medewerker van het welzijnscentrum wordt de gesprekspartner van de cliënt. Tijdens gesprekken kan van alles besproken worden. Hierin probeert de werknemer extra aandacht te leggen op de welzijn van de cliënt. Cliënten met de ziekte van Parkinson zonderen zich sneller af, waardoor eenzaamheid vaker voorkomt.

Naast de gesprekken met de cliënt zijn ook de meetgegevens van het slimme zorghorloge zichtbaar voor de werknemers van het welzijnscentrum. Wanneer het standaardpakket wordt uitgebreid met een weegschaal en/of bloeddrukmeter kunnen deze gegevens (bij toestemming van de cliënt) ook zichtbaar zijn op het welzijnscentrum. Op het welzijnscentrum zijn naast de op sociale aspecten geselecteerde werknemers ook zorgspecialisten werkzaam (zoals een dokter en diëtiste). Deze zorgspecialisten zijn in staat op de meetgegevens te interpreteren. Trends, veranderingen in trends en alarmsymptomen kunnen wellicht direct worden waargenomen.

In het geval van een negatieve verandering kan er direct worden doorgeschakeld naar de eigen huisarts of een zorgspecialist. Deze professionals kunnen tevens worden voorzien van objectieve meetgegevens. Objectieve meetgegevens kunnen het stellen van een diagnose vereenvoudigen. Doordat meetgegevens eerst worden geïnterpreteerd door specialisten op het welzijnscentrum komen cliënten minder snel onnodig bij de huisarts terecht. Wanneer een bezoek aan de huisarts toch noodzaak is, wordt de huisarts voorzien van betere informatie. Veranderingen in welzijn worden tevens alleen met cliënt besproken in overleg met de specialist op het welzijnscentrum, waardoor er geen onnodige angst wordt opgeroepen bij de cliënt. Daarbij is het voor de cliënt mogelijk om de gezondheidstoestand met de specialist zelf op het welzijnscentrum te bespreken.

Een Persoonlijk Gezondheidsomgeving (PGO)

Alle meetgegevens worden automatisch opgeslagen in een PGO, namelijk ZODOS. Het PGO kan gedeeld worden met het welzijnscentrum. Het PGO kan verder (deels) gedeeld worden met contactpersonen en met de huisarts. ZODOS geeft tevens trends aan. Zo is het voor het welzijnscentrum overzichtelijk of er een verandering heeft plaatsgevonden in de meetgegevens.

In het standaardpakket aan hulpmiddel zit het slimme zorghorloge, welke altijd gekoppeld staat aan zodos. Het is mogelijk om andere hulpmiddelen, zoals de saturatiemeter, weegschaal en bloeddrukmeter, ook te koppelen aan zodos.

Een tablet met Nettie de regelapplicatie en beeldbelfunctie

In het standaardpakket, wat de cliënt van VTZN ontvangt, zit een tablet. Op de tablet is vooraf skype, Nettie#goedgeregeld en Nettie#goedendag geïnstalleerd. Voor het beeldbellen wordt Digi-connect gebruikt. De cliënt gaat op geplande tijden klaar zitten in een virtuele wachtkamer, waarna de welzijnscoach op juiste tijden contact opneemt.

Nettie#goedgeregeld is een regelapplicatie, welke een chatfunctie combineert met een gezamenlijke agenda. Hiermee wordt het mogelijk, voor mantelzorgers, familie en vrienden, om zorg rondom een

cliënt goed te regelen. Voor de cliënt wordt een speciaal account aangemaakt door VTZN. Met dit speciaal account kan de cliënt, naast het gebruiken van de chat en gemeenschappelijke agenda, een aantal extra dingen. Via het account van de cliënt worden contactpersonen uitgenodigd. Deze krijgen een standaardaccount en kunnen hiermee gebruik maken van de chatbox en agenda. In de gemeenschappelijke agenda kunnen door het netwerk taken worden toegevoegd. Met een handige knop kan iedereen vervolgens de taak op zich nemen. Hiermee is het overzichtelijk wie wat regelt voor de cliënt. Aan taken kan er gedacht worden aan doktersafspraken van de cliënt waarbij iemand mee moet, maar ook aan het bezoeken van de cliënt. Wanneer een taak niet wordt opgepakt kan deze taak wellicht wordt weggenomen, met behulp van [Nettie#regelhulp](#). Met [Nettie#regelhulp](#) kan er eenvoudig bijvoorbeeld klusjesmannen, taxi's en tafeltjedekje eenvoudig geregeld kunnen worden.

Met behulp van [Nettie#goedgeregeld](#) wordt het sociale netwerk beter betrokken bij de zorg van de cliënt. Zorg komt op dit moment veelal aan op een zeer beperkte groep mensen. Deze groep voelt zich niet zelden overbelast. Door [Nettie#goedgeregeld](#) kan zorg eenvoudig beter verdeeld worden over het hele netwerk. Ten tweede kan [Nettie#goedgeregeld](#) eenzaamheid bij een Parkinsoncliënt verkleinen. Enerzijds doordat de cliënt activiteiten in de buurt eenvoudig kan zien. Anderzijds doordat bezoeken van het netwerk eenvoudig geregeld kunnen worden via de gemeenschappelijke agenda.

Naast [Nettie#goedgeregeld](#) beschikt de cliënt over de applicatie [Nettie#goedendag](#). [Nettie#goedendag](#) toont alle agendapunten van die dag, welke zijn opgenomen in de gemeenschappelijke agenda. De cliënt kan zien wat er op het programma staat, maar ook wie een taak op zich neemt.