



Thuismonitoring voor idiopathische longfibrose

Beter gebruik fibroseremmers, betere kwaliteit van leven

Marlies Wijsenbeek (longarts)
Karen Moor (promovenda)
Afdeling Longziekten, Erasmus MC



Disclosures

- **Onderzoekssubsidies:** Hoffman la Roche ; Boehringer Ingelheim; ZonMw; The Dutch Pulmonary Fibrosis Patients Association; The Thorax Foundation Erasmus MC
- **Spreker en/of consultancy:** Boehringer Ingelheim; Hoffman la Roche; Galapagos; Galecto; Respivant; BMS; Novartis, Nerretherapeutics

Alle vergoedingen en subsidies zijn aan het Erasmus MC betaald, ik ontvang geen persoonlijke vergoedingen

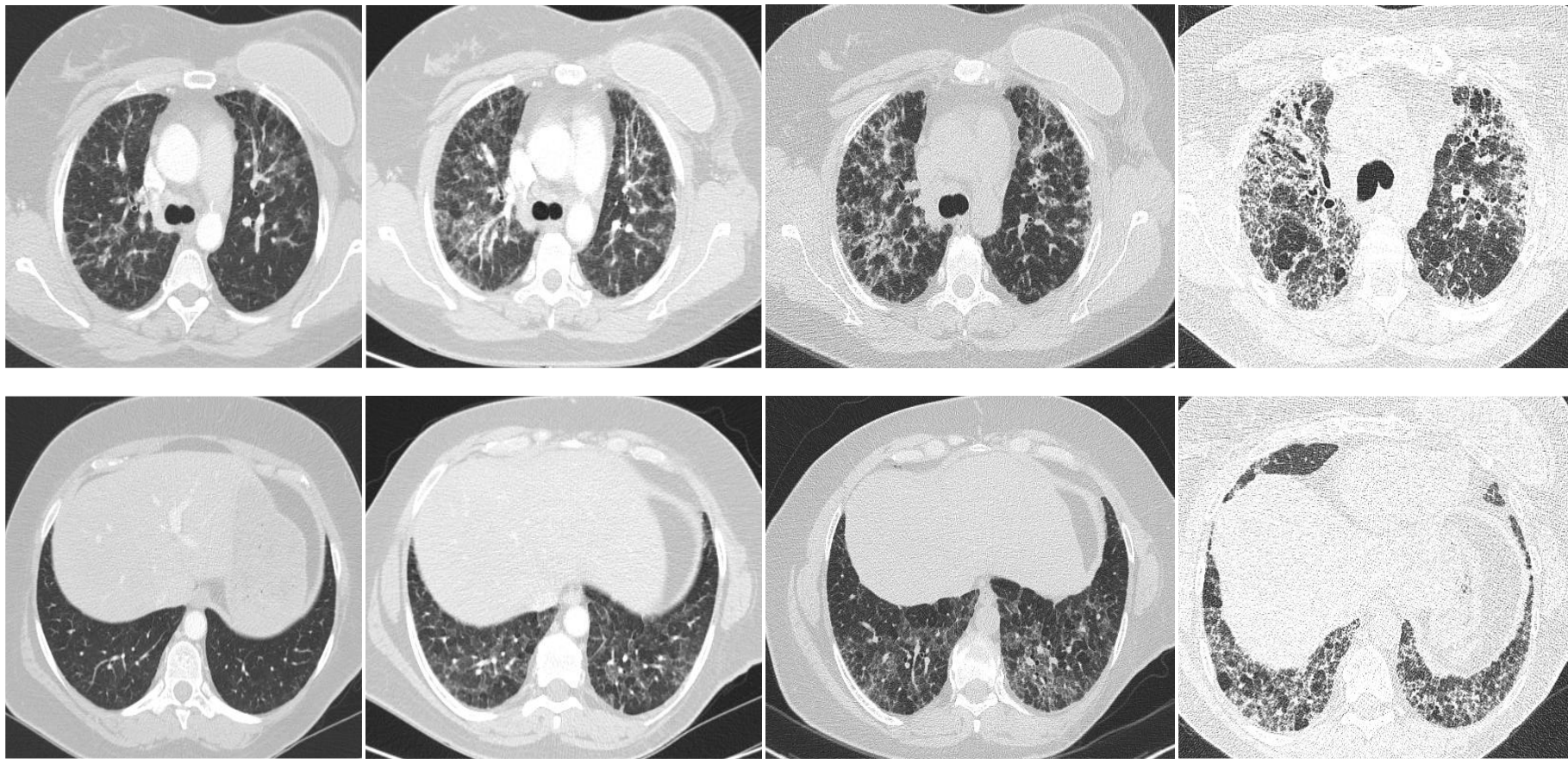


INHOUD

- Korte achtergrond longfibrose
- Thuismonitoring programma
- Opzet en resultaten gerandomiseerde studie
- Van onderzoek naar praktijk
- Stellingen

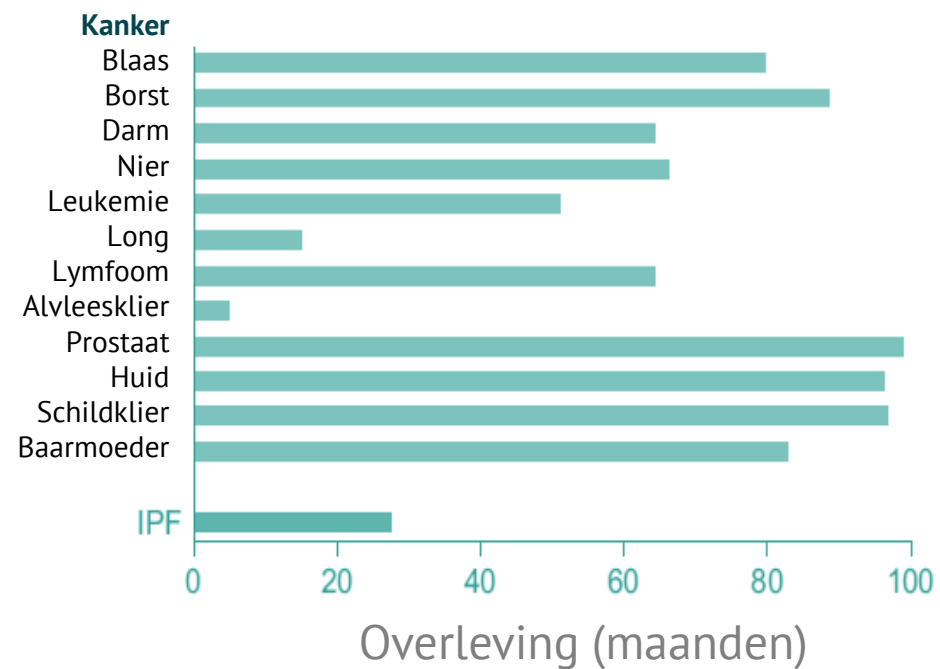
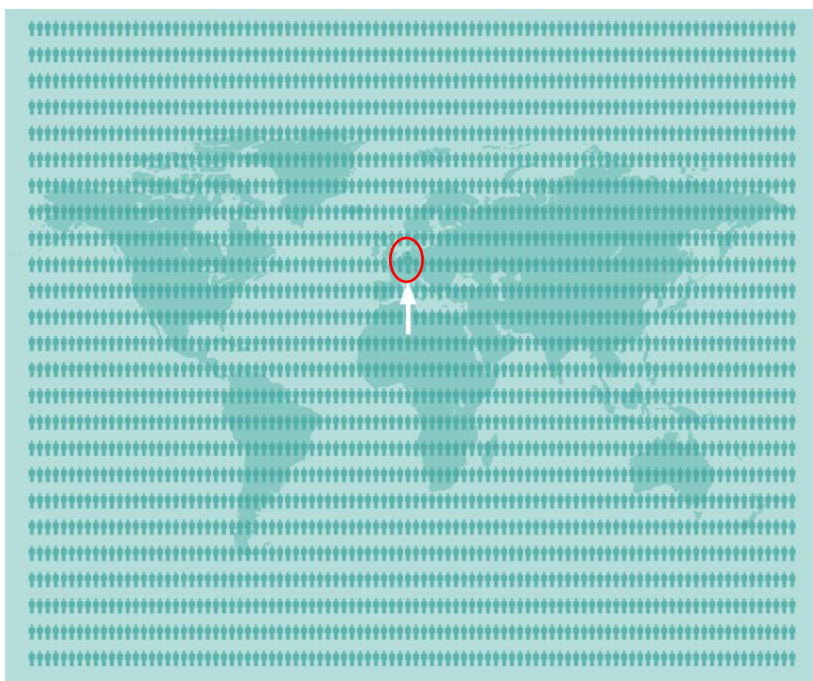


LONGFIBROSE; progressieve littekenvorming; vele vormen





IDIOPATHISCHE LONGFIBROSE (IPF)

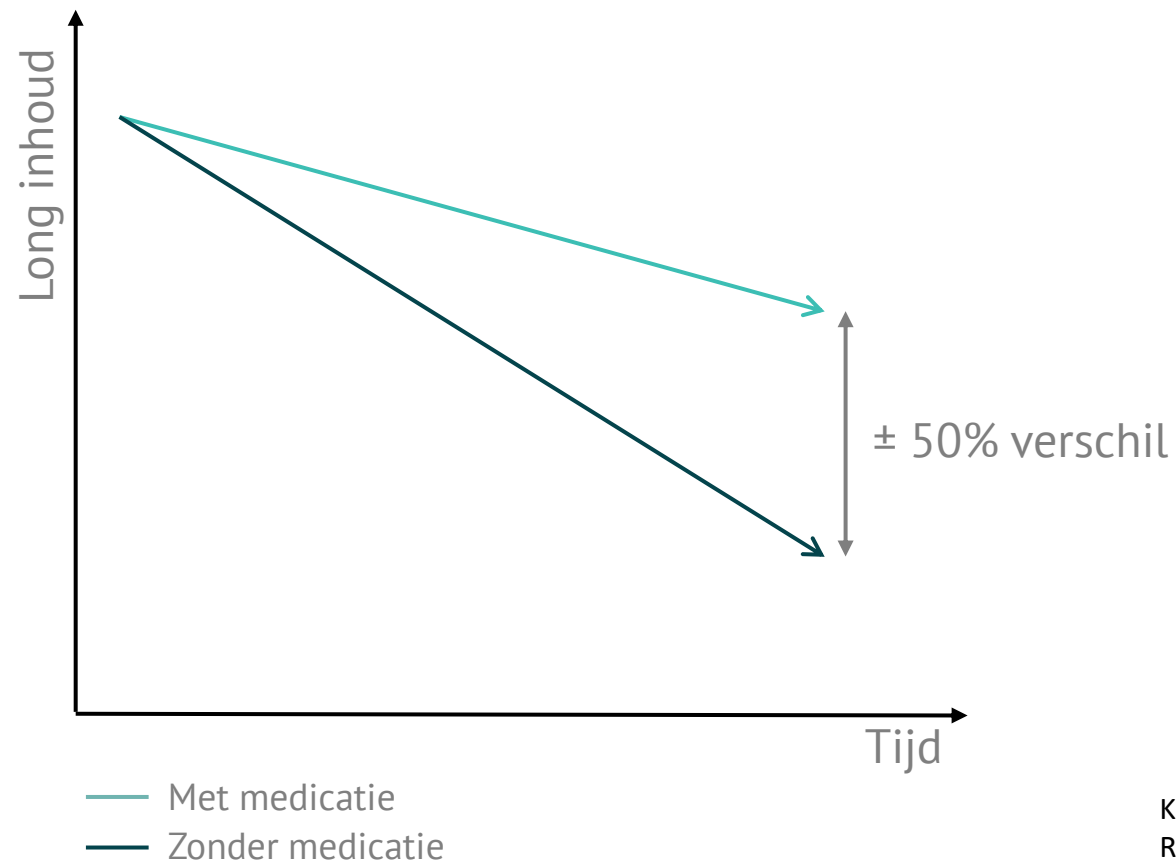


UK

1 op de 100 overlijdens door een vorm van longfibrose



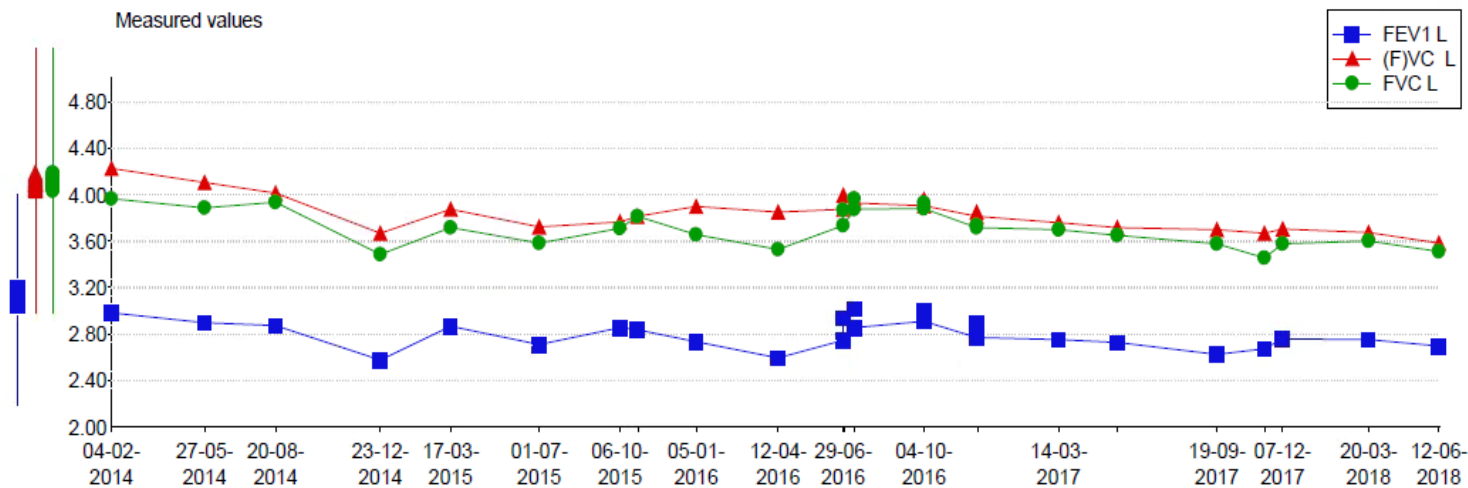
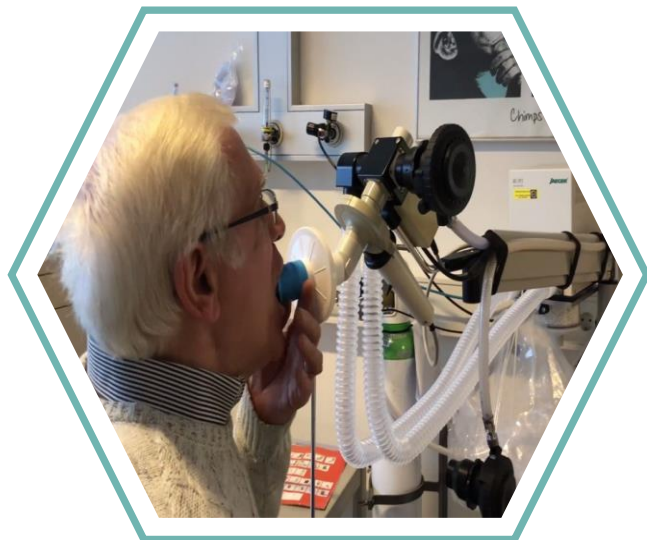
(DURE) MEDICATIE REMT ACHTERUITGANG LONGFUNCTIE BIJ IPF EN ANDERE VORMEN PROGRESSIEVE LONFIBROSE



King TE et al. N Engl J Med 2014;370:2083-2092
Richeldi L et al. N Engl J Med 2014;370:2071-2082
Flaherty KR et al N Engl J Med 2019;381: 1718-27
Maher TM et al Lancet Respir Med 2020:147-57

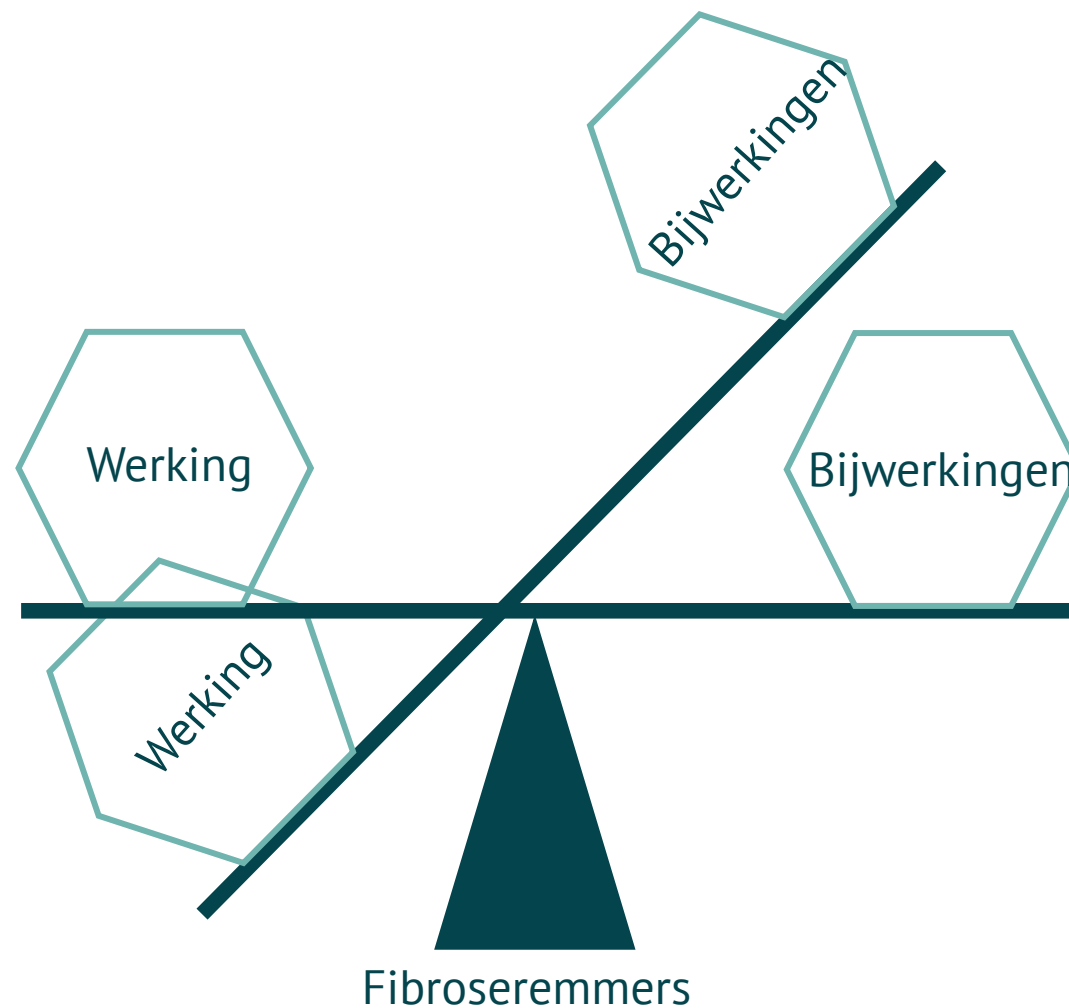


FREQUENT ZIEKENHUISCONTROLES NODIG





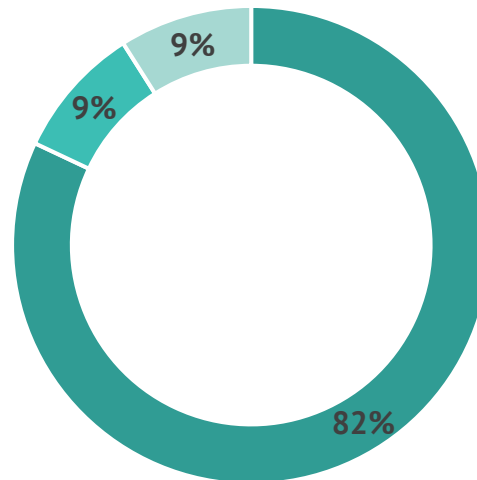
MAKEN VAN BEHANDELBESSLISSINGEN SAMEN MET PATIENT





WILLEN PATIËNTEN THUIS HUN ZIEKTE MONITOREN?

Zou u graag uw eigen gezondheidsgegevens op het internet kunnen inzien en bijhouden?



■ Ja ■ Nee ■ Misschien
67 patiënten





BELANG VAN ONDERZOEK NAAR E-HEALTH

NOS Nieuws Sport Uitzendingen

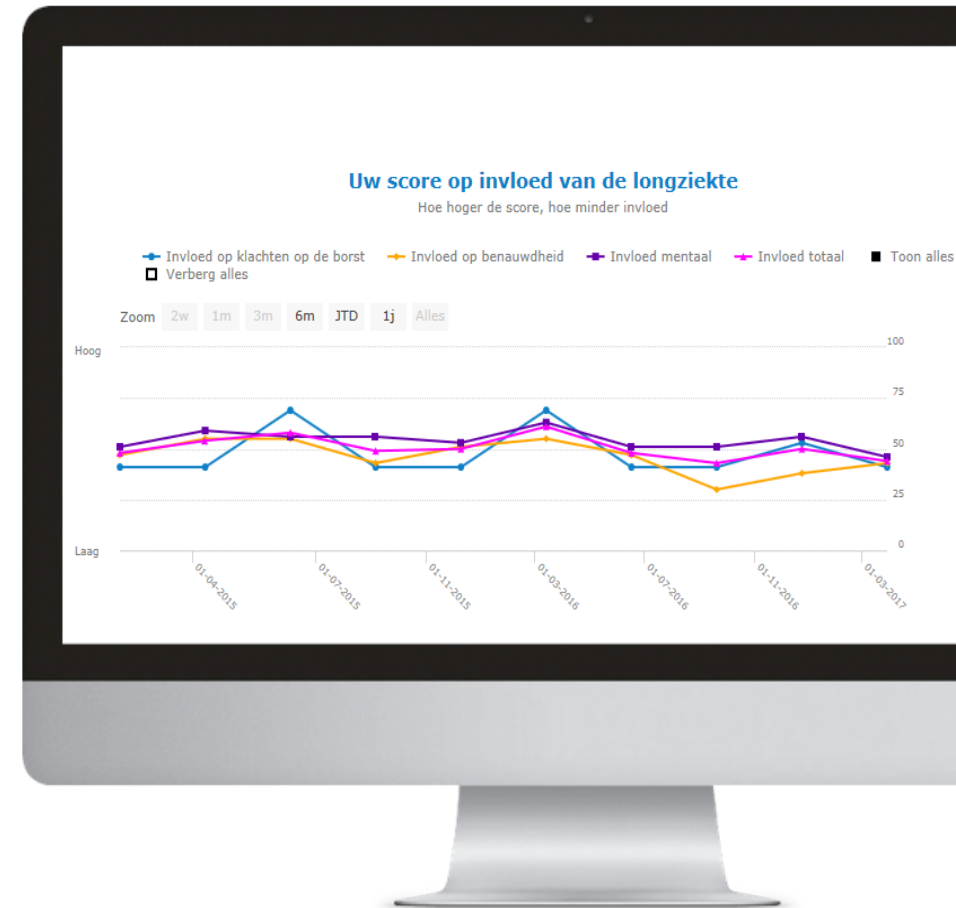
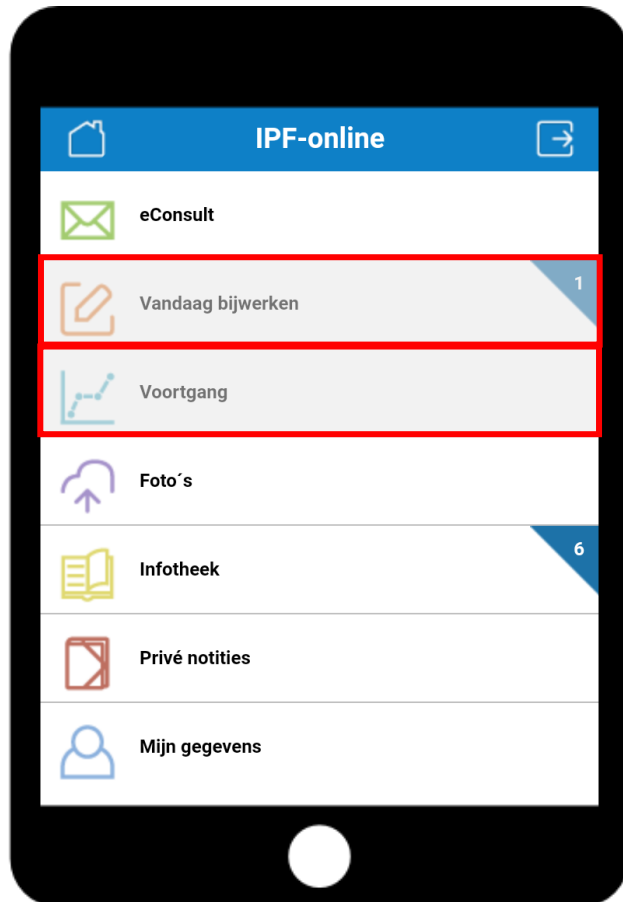
N nieuwsuur

**'Van de 350.000
gezondheidsapps is maar een
deel betrouwbaar'**

© 25-02-2018, 21:31 AANGEPAST 25-02-2018, 22:09 BINNENLAND



IPF-ONLINE: THUISMONITORING APP





IPF-ONLINE: MEDICATIE EN BIJWERKINGEN

Wekelijkse vragenlijst

Bijwerkingen 1

Hoofdpijn

Niet

Helemaal niet hinderlijk

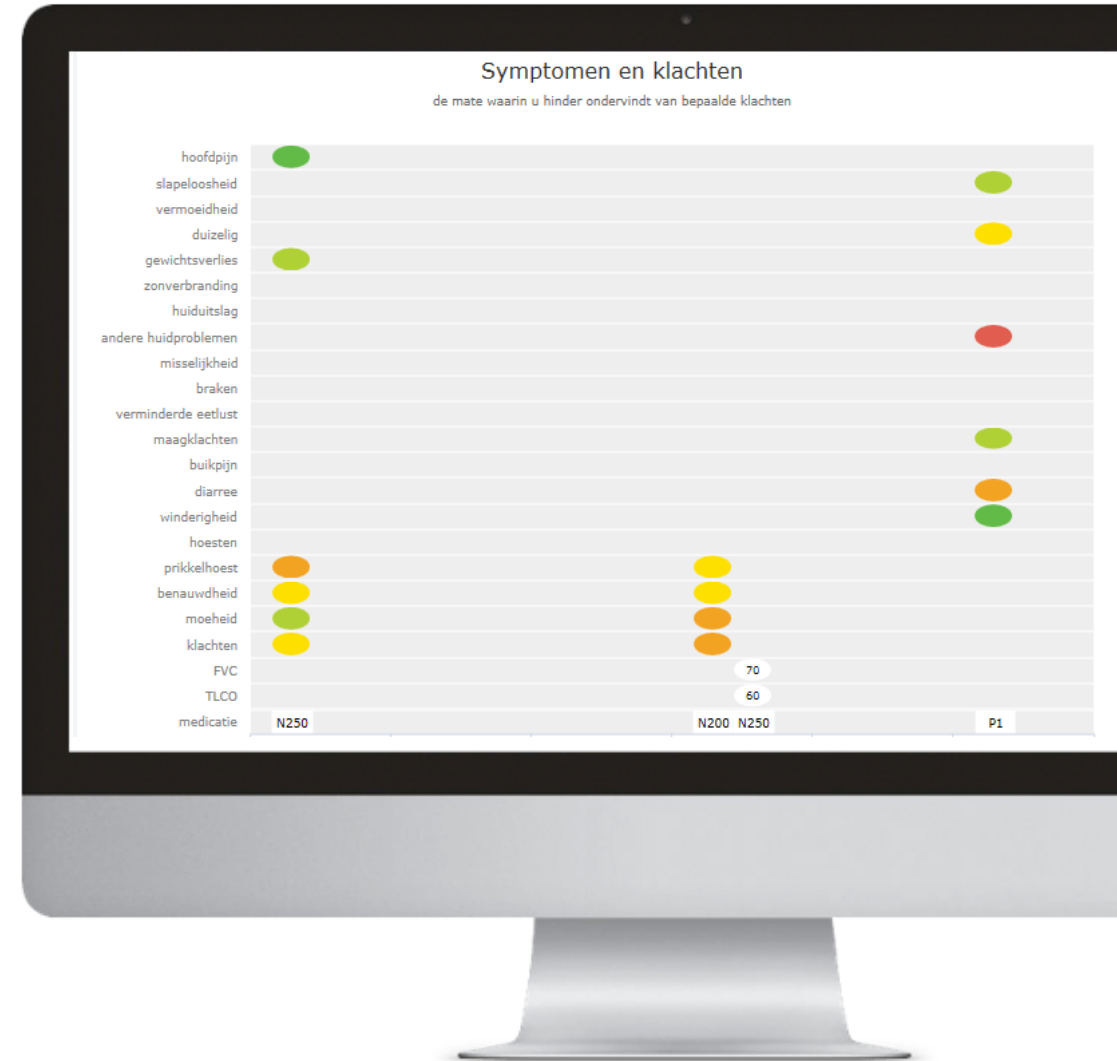
Nauwelijks hinderlijk

Redelijk hinderlijk

Behoorlijk hinderlijk

Zeer hinderlijk

Weet ik niet





MEERDERE TESTPERIODES MET PATIËNTEN

- Wat vinden patiënten van IPF-online?
- Lukt het om online vragenlijsten in te vullen?
- Hoe kan IPF-online worden verbeterd?

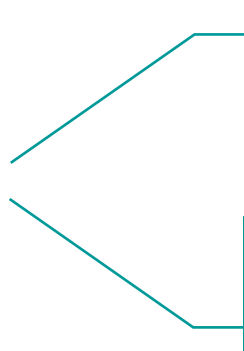
Extra informatie	 <p>Hier vindt u uitgebreidere informatie over IPF, bijvoorbeeld hoe de diagnose wordt gesteld, wat de symptomen zijn, gebruik van zuurstof thuis en wat er wordt gemeten tijdens een longfunctieonderzoek.</p>	Start
Links	 <p>Hier vindt u links naar nuttige websites over IPF.</p>	Start
Nieuws en artikelen	 <p>Hier vindt u verschillende artikelen over IPF en informatie over lopende en toekomstig onderzoek.</p>	Start
Filmpjes	 <p>Hier vindt u verschillende filmpjes met extra uitleg over IPF en longfunctieonderzoek.</p>	Start
medicatiecoach	 <p>U kunt hier extra informatie vinden over het gebruik en de bijwerkingen van de medicijnen voor IPF</p>	Start



KAN EEN THUISMONITORING PROGRAMMA KWALITEIT VAN LEVEN EN MEDICATIEGEBRUIK VERBETEREN?

- 90 IPF patiënten die starten met medicatie

■ Loting:



Standaardzorg +
thuismonitoring

Standaardzorg



- Duur: 24 weken



STUDIE DESIGN EN PROCEDURES

Studie
IPF-Online

Dagelijks thuis spirometrie

- Reminders
- Alerts bij achteruitgang



Wekelijkse vragenlijst

- Symptomen
- Bijwerkingen
- Alerts bij hinderlijke bijwerkingen



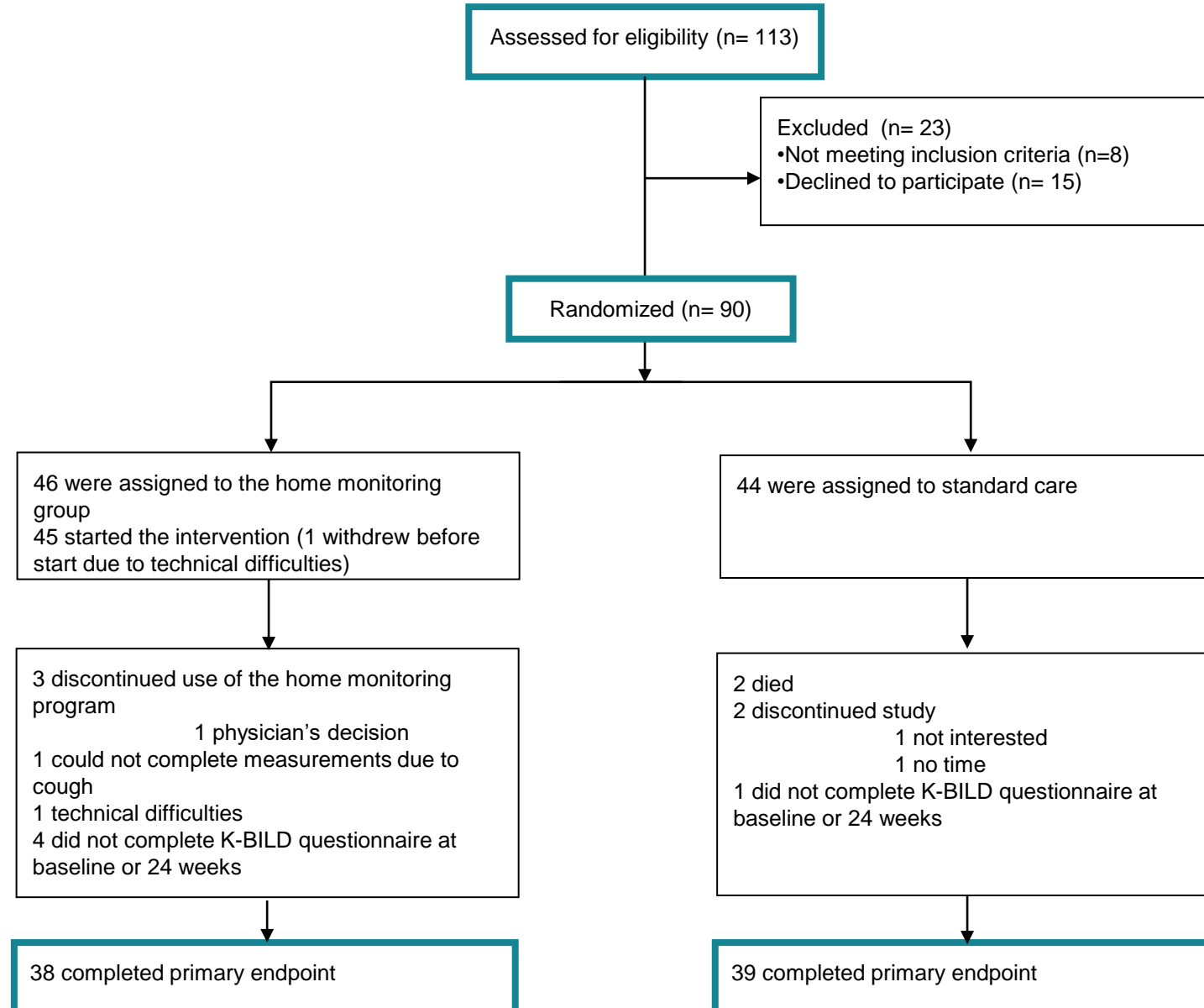
Vragenlijst bij start, 12 en 24 weken

- Kwaliteit van leven
- Ervaringen met medicatie
- Symptomen





STUDIE FLOW CHART



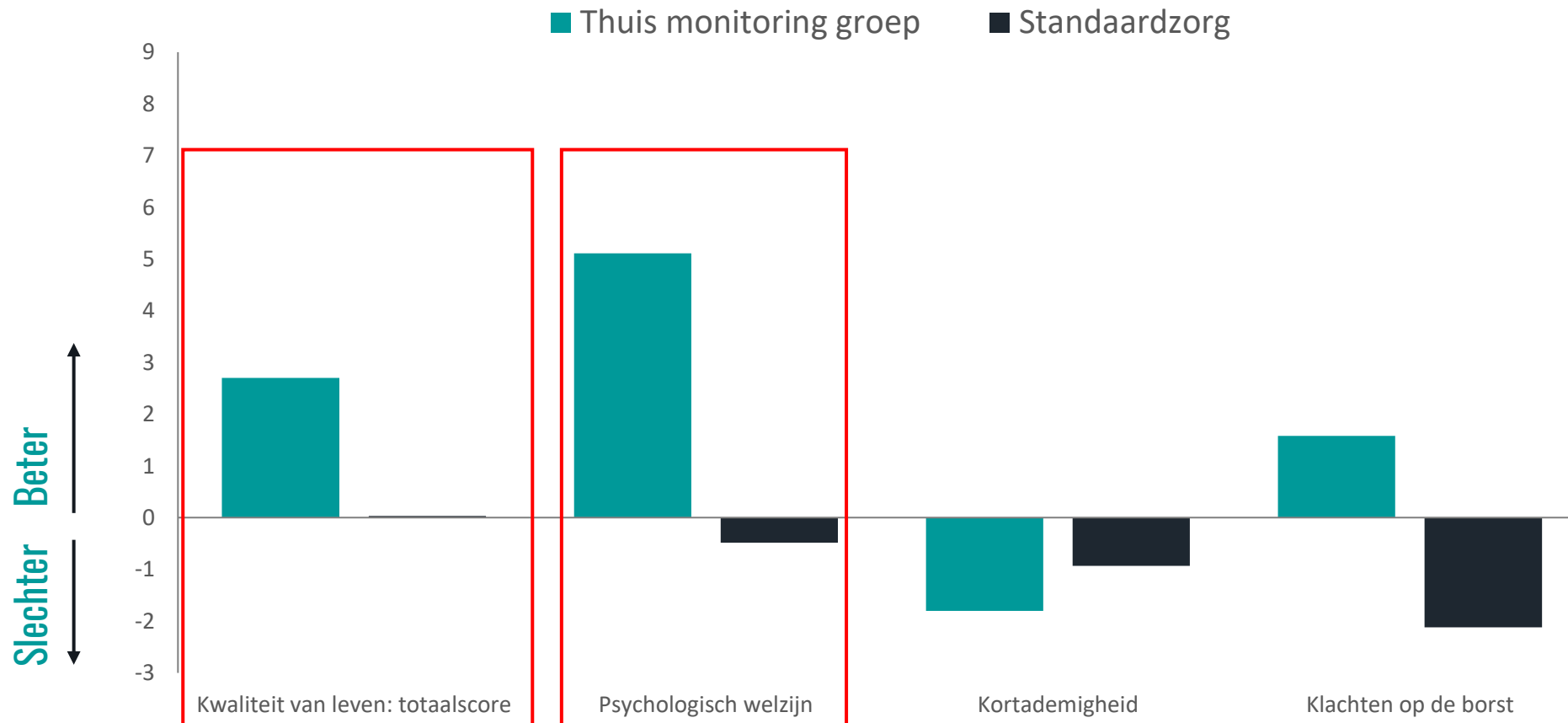


GELIJKE BASELINE KARAKTERISTIEKEN

Baseline characteristics of study patients (n=90)		
	Home monitoring (n=46)	Standard care (n=44)
Age, years (range)	70 (53-83)	72 (58-84)
Male sex – no. (%)	39 (85)	43 (98)
Antifibrotic medication – no. (%)		
Nintedanib	20 (44)	19 (43)
Pirfenidone	26 (57)	25 (57)
Pulmonary function		
FVC % predicted	82 ± 17.7	78 ± 16.0
FVC (L)	3.1 ± 0.8	3.1 ± 0.7
DLCOc % predicted	48 ± 13.8	49 ± 13.0



THUISMONITORING LIJKT PSYCHOLOGISCH WELZIJN TE VERBETEREN





MEER AANPASSINGEN MEDICATIE

- Medicatie beter aangepast aan de individuele patiënt
- Gemiddeld **1** versus **0,3** wijzigingen per patiënt gedurende de studies ($p=0.027$)
- Vaak switch van het ene naar het andere medicijn of tijdelijk staken door bijwerkingen

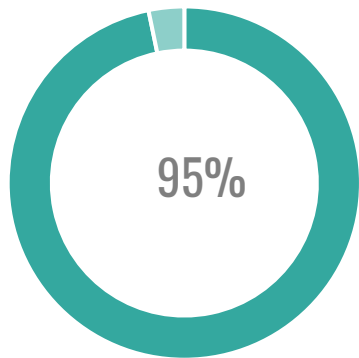




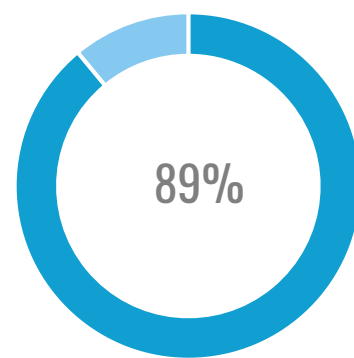
POSITIEVE ERVARINGEN PATIËNTEN

- Geen toename van angst en somberheid

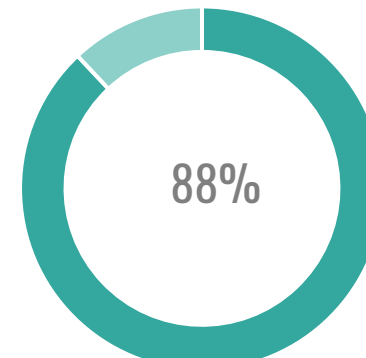
PATIËNTEN ERVARINGEN MET THUISMONITORING



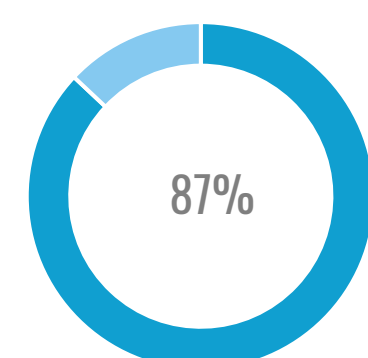
Zou het anderen aanraden



Beter inzicht in ziekteproces



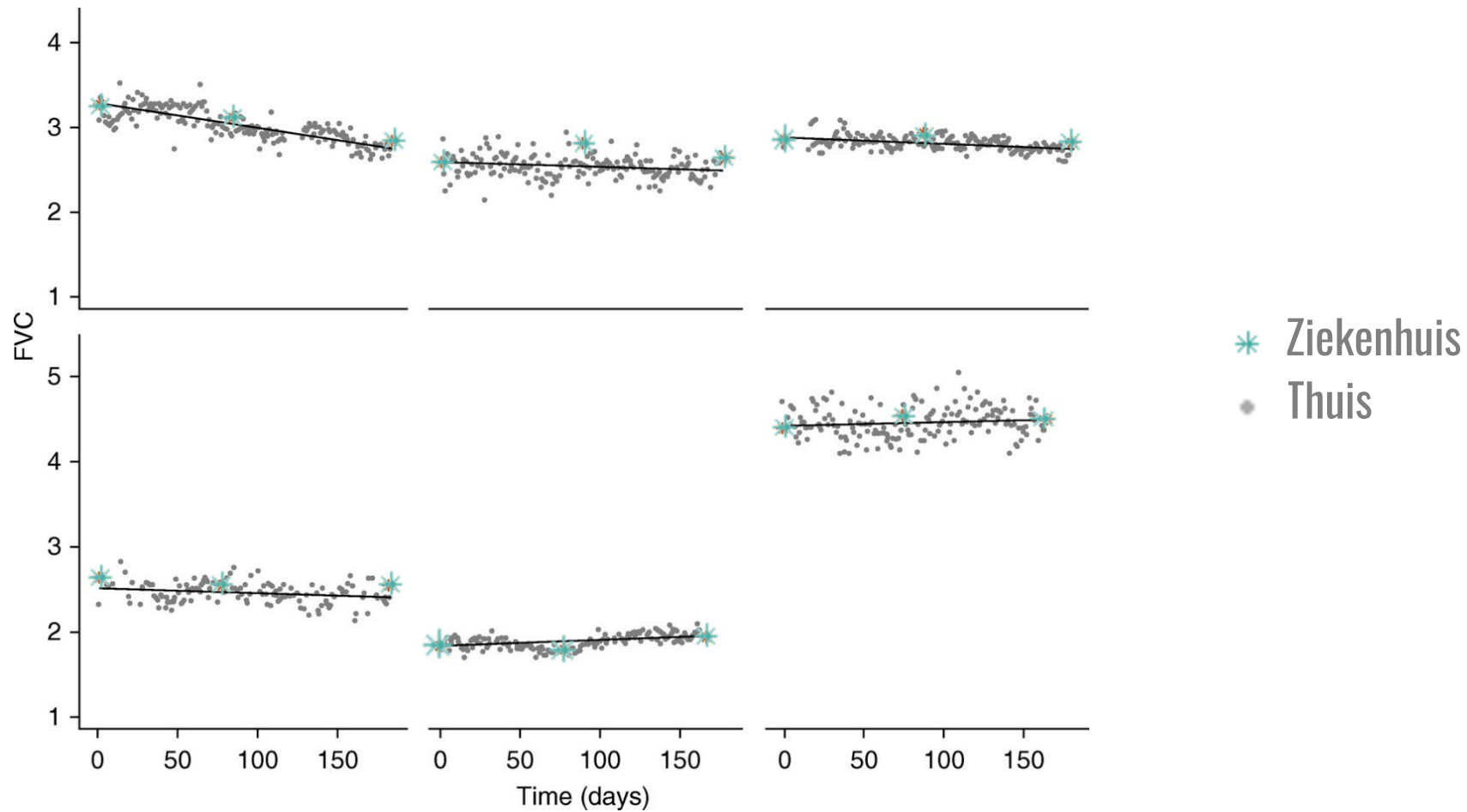
Voelt zich zekerder
wat betreft longziekte



Laagdrempeligere communicatie
ziekenhuis



BETROUWBARE RESULTATEN LONGFUNCTIE THUIS



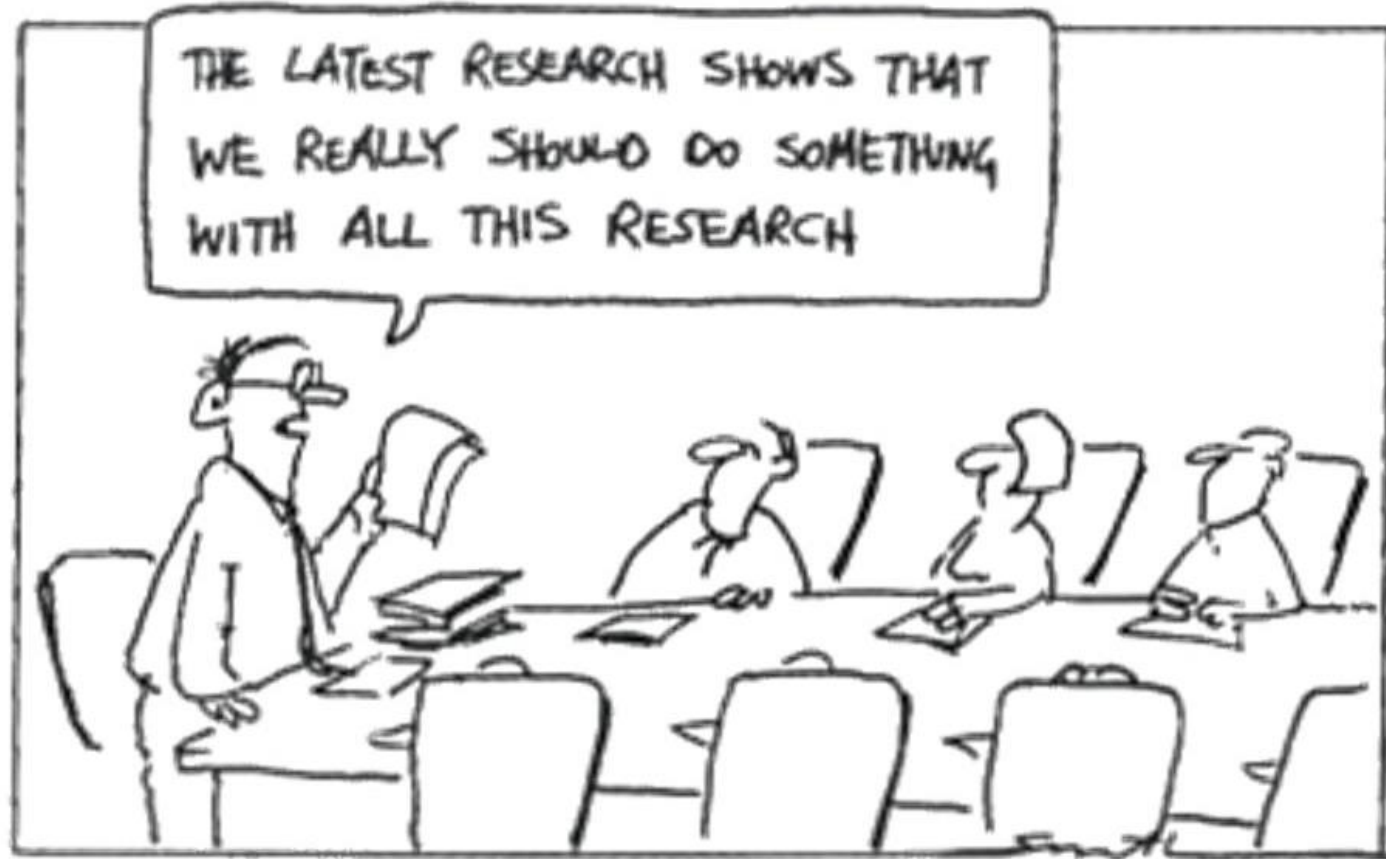


Conclusie ZonMw project

- Thuismonitoring lijkt psychologisch welzijn te verbeteren
- Medicatie beter aangepast aan de individuele patiënt
- Patiënten ervaringen zeer positief
- Longfunctie kan betrouwbaar thuis gemeten worden



Van onderzoek naar praktijk





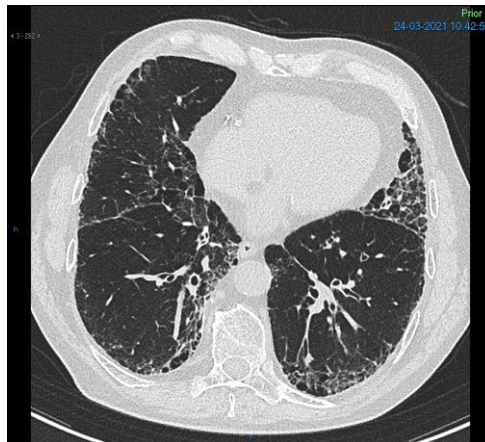
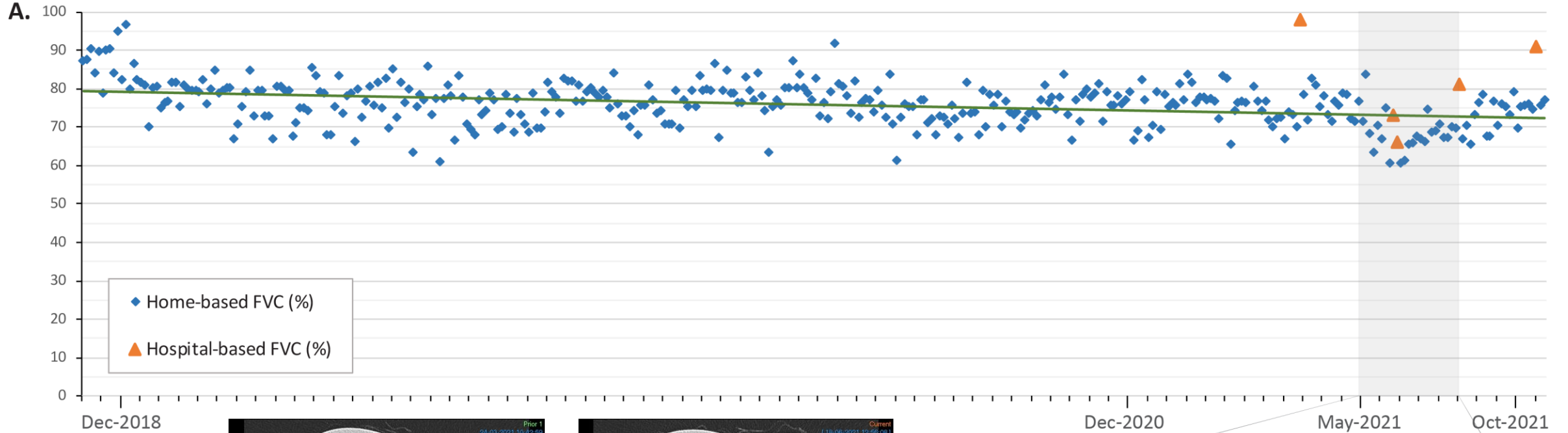
Thuismonitoring ingezet tijdens COVID-19

- Waarborgen continuïteit van zorg voor kwetsbare patiëntengroep
- Uitbreiding naar alle vormen van longfibrose
- Gemiddelde tevredenheidsscore **8.13** (score 0-10)
- **98.3%** wil de app blijven gebruiken

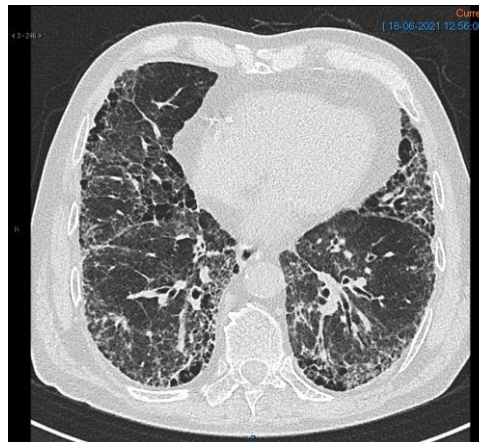




BELANG VAN THUISMONITORING IN DE PRAKTIJK

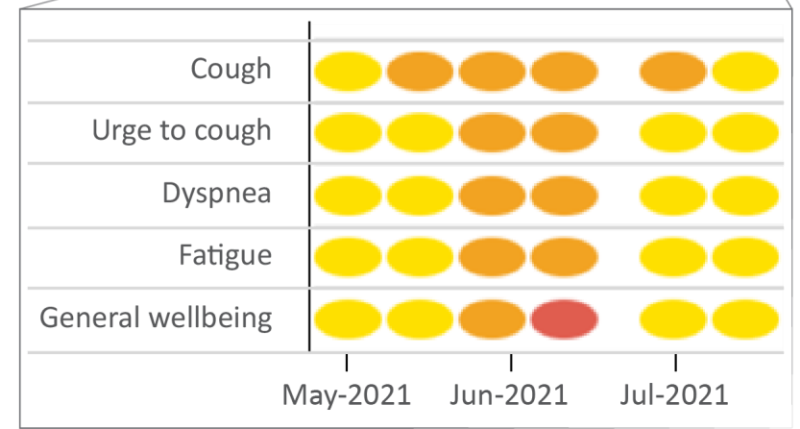


Oude scan



Nieuwe scan

B.





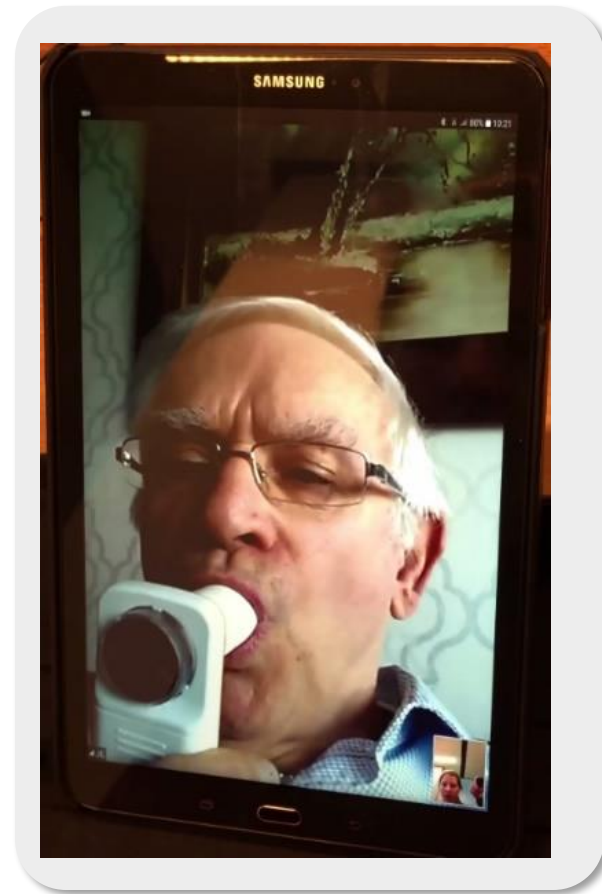
Thuismonitoring als safety monitoring in Longfonds project





Hoe nu verder?

- Contact zorgverzekeraars en Zorginstituut voor structurele vergoeding
- Stakeholders bijeenkomsten
- Implementatieproject (incl. kosteneffectiviteit en zorgpad)
- Beschikbaar maken voor andere chronische (long)ziekten





Met dank aan



Alle patiënt experts



De samenwerkend ziekenhuizen



De subsidiegevers



STELLINGEN

- Het beïnvloeden van het gedrag van de professionals die met thuis monitoring moeten werken is belangrijker dan verder investeren in monitoring systemen
- Het gebruik van thuismonitoring levert tijd op voor de zorgverlener
- De kosten van de hardware/het systeem voor thuismonitoren moeten door het ziekenhuis gedragen worden