



ReMIND: Een revalidatie app voor hersentumorpatiënten



Veel patiënten met een hersentumor hebben ook na de behandeling van hun tumor nog cognitieve problemen, zoals vergeetachtigheid en moeite met concentreren. De meestal milde tot matige stoornissen kunnen een negatieve invloed hebben op de kwaliteit van leven van deze vaak relatief jonge mensen, die volop in het leven proberen te staan. Karin Gehring ontwikkelde samen met partners een app voor deze patiënten op basis van een wetenschappelijk succesvol revalidatieprogramma. Deze ReMIND app geeft tips en strategieën om de cognitieve problemen in het dagelijks leven op een andere manier op te lossen en bevat ook een speciaal ontwikkelde concentratiegame. Door het revalidatieprogramma te vertalen naar een app kunnen veel meer patiënten ervan profiteren.

Het begin

Negen jaar geleden ontwikkelde Karin Gehring een cognitieve-revalidatieprogramma speciaal voor hersentumorpatiënten en testte dit bij 140 patiënten in Nederland. Ze was de eerste die met een grondig wetenschappelijk onderzoek aandacht besteedde aan de behandeling van hersentumorpatiënten nadat hun tumor is verwijderd, om hun kwaliteit van leven te verbeteren. Het onderzoek werd gefinancierd door KWF Kankerbestrijding en het Innovatiefonds Zorgverzekeraars.

Het revalidatieprogramma bestond uit een strategietraining voor concentratie, geheugen en planning, waarbij patiënten bijvoorbeeld leerden hoe je handelingen, zoals koken, in stapjes op kunt delen als je het moeilijk vindt om verschillende dingen tegelijk te doen. Ook werd de concentratie getraind met behulp van een speciaal ontwikkelde computer game. De deelnemers kregen zes weken lang een keer per week een trainer op bezoek voor individuele sessies van twee uur. Huiswerk bestond uit teksten lezen, opdrachten maken in een werkboek en concentratie-oefeningen doen op een laptop.

Het programma bleek positieve effecten te hebben op zowel het geheugen als de concentratie van de deelnemers en hun vermoeidheid was sterk afgenomen. De resultaten werden gepubliceerd in een gerenommeerd wetenschappelijk tijdschrift en bekroond met een nationale en een internationale prijs vanwege het belang van de nieuwe inzichten voor deze patiëntgroep.

Het vervolg

Na de afronding van het project bleven artsen en patiënten maar vragen naar het revalidatieprogramma. Maar het oorspronkelijke programma was erg intensief en kostbaar om in te zetten, en soms ontoegankelijk voor patiënten omdat ze bijvoorbeeld niet gemakkelijk kunnen reizen. Daarom vertaalden de onderzoekers het programma naar een iPad app, samen met de partner van een hersentumorpatiënt. Het belangrijkste uitgangspunt voor de app was dat patiënten ongeacht hun cognitieve problemen het programma niet alleen zelfstandig kunnen doorlopen, maar ook daadwerkelijk toepassen in hun dagelijks leven.

Bij de ontwikkeling van de app werden vele partijen betrokken: hersentumorpatiënten, partners van patiënten, een neuro-oncoloog, wetenschappers, een filmmaker, een tekstschrijver, een vertaler, acteurs, een vormgever en softwareontwikkelaars. Het project werd gefinancierd door het Innovatiefonds Zorgverzekeraars, stichting 't Hoofdgerecht en CbusineZ. Daarbij zijn de mogelijkheden die een app met zich meebrengt, zoveel mogelijk benut.

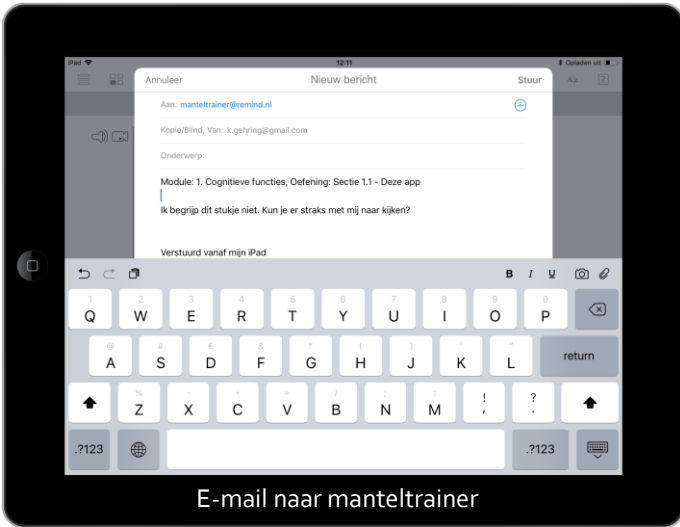


De ReMIND app

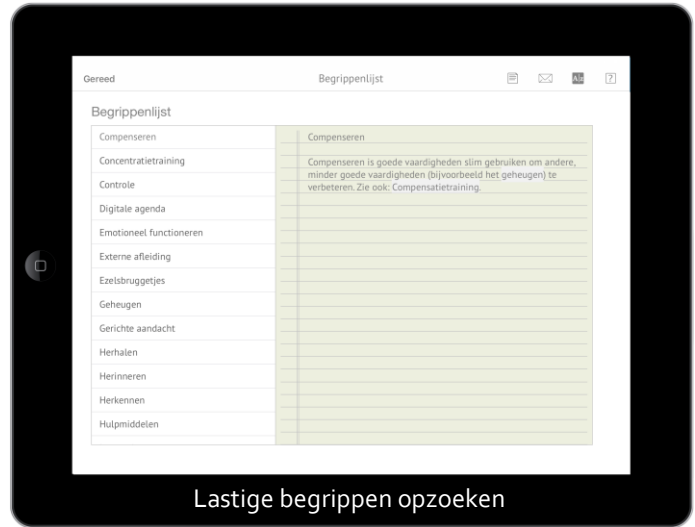
De inhoud van het oorspronkelijke, succesvolle revalidatieprogramma werd vrijwel volledig omgezet naar de app, genaamd ReMIND. De app geeft informatie over hoe concentratie, geheugen en planning werken in het brein en biedt strategieën om te compenseren voor problemen daarmee in het dagelijks leven. Zo oefen je met het maken van een dagplanning waarbij je energie gedurende de dag zoveel mogelijk behouden blijft, leer je je af te sluiten voor afleidende geluiden en beelden en leer je ezelsbruggetjes te gebruiken om dingen te onthouden. De informatie wordt aangeboden in korte filmpjes van een 'trainer' (acteur), luisterbestanden en leesteksten: de vorm kun je zelf kiezen. Opdrachten om in het dagelijks leven met de aangeboden strategieën te oefenen worden door het hele programma heen aangeboden. Verder kun je via de app een 'manteltrainer' inschakelen, bijvoorbeeld een partner, die kan helpen als iets niet duidelijk is (zie eerste afbeelding op de volgende pagina). Ook is de game voor de training van de concentratie verbeterd en in de app geïntegreerd.



ReMIND onderscheidt zich van andere *brain training* games omdat de app op wetenschappelijk onderzoek is gebaseerd, maar ook omdat hij gericht is op veel uitleg geven, strategieën leren en oefenen in het dagelijks leven. Andere, soortgelijke apps richten zich enkel op training van cognitieve functies, waarbij de resultaten minder snel kunnen worden toegepast in het dagelijks functioneren. Door de vertaling van het revalidatieprogramma naar een iPad-app, kunnen veel meer mensen met een hersentumor het cognitieve revalidatieprogramma thuis en in hun eigen tempo doorlopen.



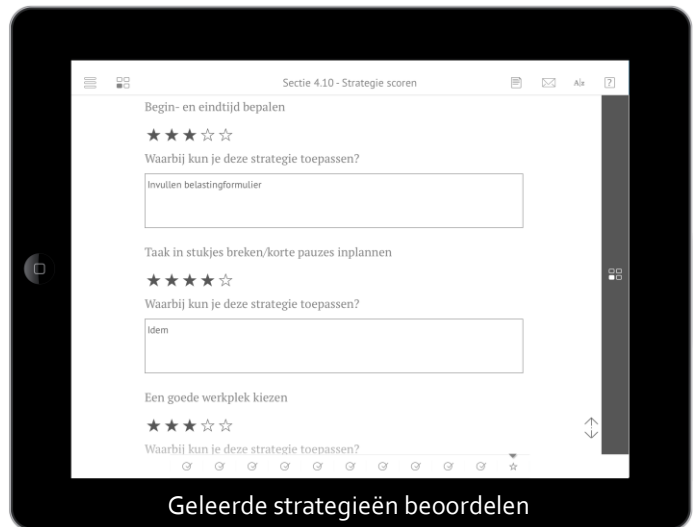
E-mail naar manteltrainer



Lastige begrippen opzoeken



Hulp bij navigatie door de app



Geleerde strategieën beoordelen

Nieuw onderzoek

Een eerste pilot met de ReMIND app met 15 hersentumorpatiënten uit het Tilburgse Elisabeth-TweeSteden ziekenhuis is inmiddels met succes afgerond en de resultaten zijn pas gepubliceerd in een wetenschappelijk medisch tijdschrift.

Van de deelnemers beoordeelde 85% het programma als goed of uitstekend en alle deelnemers zouden het programma aan andere patiënten met een hersentumor aanbevelen. Omdat sommige patiënten de concentratiegame wat te gemakkelijk vonden, is deze aangevuld met moeilijkere oefeningen.

Op dit moment voert een promovendus een uitgebreider onderzoek uit (gefinancierd door ZonMW) naar de effecten van deze wijze van cognitieve revalidatie op cognitieve vaardigheden en dagelijks functioneren bij 80 hersentumorpatiënten uit het Haaglanden MC, Erasmus MC en Elisabeth-TweeSteden ziekenhuis.

Engelse versie

De ReMIND app is ook in het Engels vertaald en wordt in samenwerking met University of California, San Francisco, getest in een pilot met 20 hersentumorpatiënten.

Voor patiënten

Naast al het onderzoek wordt samengewerkt met CbusineZ (innovatie- en participatiemaatschappij van zorgverzekeraar CZ) om ervoor te zorgen dat het revalidatieprogramma daadwerkelijk breed en duurzaam beschikbaar komt voor hersentumorpatiënten in Nederland en mogelijk ook daarbuiten. Daarnaast worden concrete plannen gemaakt voor toepassing en onderzoek van de app bij andere patiëntgroepen die vergelijkbare (milde tot matige) cognitieve problemen ervaren, zoals na kanker of bij beginnende dementie, zodat ook deze baat kunnen hebben bij het cognitieve revalidatieprogramma.

