

ZELFMANAGEMENT EN THUISMONITORING BIJ IBD:

NUTTIG OF NOODZAKELIJK?

DEEL 1

Dr. Marieke Pierik

Dr. Egbert Jan van der Wouden

Drs. Menne Scherpenzeel MPM

INHOUDSOPGAVE

Colofon.....	7
Voorwoord.....	9
Inleiding.....	11
Hiaten bij de behandeling van IBD.....	12
Waardegedreven zorg.....	13
Zelfmanagement en thuismonitoring.....	14
Zelfmanagement.....	14
Thuismonitoring.....	15
Zelfmanagementtoepassingen.....	16
Voordelen van en barrières bij zelfmanagement- en thuismonitoringstoepassingen.....	17
Patiëntperspectief.....	19
Kosteneffectiviteit.....	20
Conclusie.....	23
Referenties.....	24

COLOFON

Auteurs

*Dr. Marieke Pierik
Maag-, darm-, leverarts
Maastricht UMC+*

*Dr. Egbert Jan van der Wouden
Maag-, darm-, leverarts
Isala*

*Drs. Menne Scherpenzeel MPM
Directeur Crohn & Colitis NL*

Medisch redacteur

Drs. Bianca Hagenaars

Design & Lay-out

Republic M!

Uitgever

*Republic M!
Jacob Leendert van Rijweg 143
2713 HZ Zoetermeer
www.republic-m.com*

Opdrachtgever

*AbbVie B.V.
Wegalaan 9
2132 JD Hoofddorp
www.abbvie.nl*



VOORWOORD

Via een korte serie whitepapers willen wij u graag kennis laten maken met zelfmanagement en thuismonitoring bij inflammatoire darmziekten (inflammatory bowel diseases, IBD). Wat zijn nou redenen om dit te willen implementeren in het IBD-zorgpad en heeft het nut om kleine stappen, die hierin mogelijk al gezet zijn, verder uit te bouwen? In drie whitepapers gaan we op deze vragen in.

Inmiddels heeft bijna 60% van de volwassenen in Nederland minstens één chronische aandoening.¹ Chronische ziekten, waaronder ook IBD, worden in meer of mindere mate beïnvloed door psychosociale en leefstijlfactoren als stress, roken, slechte voeding, weinig bewegen, het drinken van alcohol, een gebrek aan sociale steun en therapieontrouw. Bij de behandeling van chronische aandoeningen ligt de focus op het behalen van klinische eindpunten. Bij IBD zijn we lange tijd vooral gefocust geweest op het behandelen van de slijmvliesontsteking en het bereiken van endoscopische remissie. Daardoor zijn we misschien een beetje uit het oog verloren dat endoscopische remissie niet altijd het belangrijkste behandeldoel is voor patiënten. Er is een perceptiekloof ontstaan tussen hoe zorgverleners vinden dat het met een patiënt gaat en hoe de patiënt zelf vindt dat het gaat. Hoe kunnen we ons bewust worden van deze perceptiekloof en – belangrijker – daar ook iets aan doen?

Volgens mij is de oplossing gelegen in zelfmanagement en thuismonitoring, waarbij niet alleen de zorgverlener regie heeft over de behandeling. Ook de patiënt kan meer eigen regie en verantwoordelijkheid nemen voor zijn eigen ziekte en behandeling, en daarbij alert zijn op de invloed die psychosociale en leefstijlfactoren kunnen hebben op zijn ziekte.

In het eerste whitepaper zullen we vooral ingaan op wat zelfmanagement en thuismonitoring inhoudt en wat het nut, de voor- en nadelen zijn. In whitepaper 2 en 3 maken we vervolgens de stap naar de implementatie van zelfmanagement en thuismonitoring.

Ik wens u veel leesplezier.

Mede namens
mijn co-auteurs,

Dr. Marieke Pierik



INLEIDING

De inflammatoire darmziekten (inflammatory bowel diseases, IBD), waar de ziekte van Crohn en colitis ulcerosa onder vallen, worden gekarakteriseerd door terugkerende mucosale ontsteking van het maag-darmkanaal. Het natuurlijke beloop van de ziekte kent periodes met opvlammingen en periodes met remissie. Strikte controle van de ziekteactiviteit (tight control) en het vroeg inzetten of aanpassen van de behandeling bij een opvlamming van de mucosale ontstekingsactiviteit, kan de duur van de opvlamming beperken en complicaties voorkomen.²

Traditioneel wordt de behandeling en monitoring van IBD gedaan door middel van afspraken met de patiënt op de polikliniek. Opvlammingen zijn echter vaak onvoorspelbaar. Om patiënten dan ook gedurende langere periodes in remissie te houden, is een continue en gepersonaliseerde follow-up noodzakelijk. Idealiter worden daarbij, naast de ziekteactiviteit, ook andere aspecten die een invloed kunnen hebben op klachten en de ziekteactiviteit

(leefstijlfactoren zoals stress, roken en voedingsstatus) gemonitord, aangezien het interveniëren op deze aspecten een positieve impact kan hebben op de langetermijntuitkomsten van IBD.^{3,4}

Het monitoren en eventueel aanpassen van leefstijlfactoren wordt echter niet standaard meegenomen in de IBD-zorg en kan, samen met de toenemende incidentie van IBD,^{5,6} de druk op de IBD-zorg verder verhogen. Een ander dilemma bij de zorg voor patiënten met een chronische ziekte als IBD is dat aan de ene kant patiënten graag meer autonomie willen, minder afhankelijk willen zijn van medicijnen en op zoek willen of op zoek gaan naar alternatieven. Aan de andere kant willen zorgverleners de controle over hun patiënten niet verliezen.⁷ Dit heeft medegeleid tot het inzicht dat zelfmanagement en thuismonitoring nut kunnen hebben bij de behandeling van een chronische ziekte als IBD.⁸ Maar is het ook noodzakelijk?

HIATEN BIJ DE BEHANDELING VAN IBD

Er is geen curatieve behandeling voor IBD. De zorg van IBD-patiënten is daarom vooral gericht op het behandelen van de mucosale inflammatie en het

bereiken van endoscopische remissie. Er zijn verschillende effectieve therapieën voor IBD die de chronische ontsteking voldoende onderdrukken om endoscopische remissie te bereiken, maar zelfs dan is de subjectieve gezondheid en kwaliteit van leven van IBD-patiënten vaak verminderd in vergelijking met de algemene populatie.⁹ Bovendien is volledige remissie voor een deel van de patiënten niet haalbaar en hebben patiënten in meer of mindere mate last van bijwerkingen van de medicatie.

Het wordt hierbij ook steeds duidelijker dat er bij de behandeling van IBD een perceptiekloof kan ontstaan tussen zorgverlener en patiënt. Dit betekent dat zorgverleners tevreden kunnen zijn over de behandeling van de patiënt, omdat deze endoscopische remissie heeft bereikt. De patiënt is echter niet tevreden, omdat hij nog klachten heeft die een behoorlijke impact op zijn kwaliteit van leven hebben (zoals vermoeidheid, psychosociale klachten, minder kunnen werken, studievertraging oplopen). Maar andersom kan ook. Wanneer een patiënt geen endoscopische remissie bereikt heeft, kan de zorgverlener ontevreden zijn, omdat de huidige behandeling in zijn ogen niet effectief genoeg is. De patiënt voelt zich echter prima en heeft geen klachten. Dus: naast de strikte controle van mucosale inflammatie moet er ook aandacht zijn voor uitkomsten die voor patiënten belangrijk zijn.

WAARDEGEDREVEN ZORG

Met de bewustwording van het bestaan van de perceptiekloof bij IBD en de significante kosten die geassocieerd zijn met de behandeling van IBD, vindt er een verschuiving plaats van de traditionele zorg naar waardegedreven zorg (value-based healthcare).¹⁰ Het doel van waardegedreven zorg is het maximaliseren van de waarde van de zorg, zoals patiënten deze ervaren (de beste uitkomsten voor patiënten) tegen redelijke kosten. Het toepassen van waardegedreven zorg wordt dan ook gezien als een manier om de kosten onder controle te houden en tegelijkertijd de kwaliteit van zorg te verbeteren.¹¹

Om waardegedreven zorg te kunnen toepassen, is inzicht, in uitkomsten die voor patiënten belangrijk zijn, essentieel. Om dit inzicht te verkrijgen kan gebruik gemaakt worden van patiëntgerapporteerde uitkomstmaten (patient-reported outcome measures, PROM's). PROM's kunnen worden omschreven

als een rapportage van de gezondheidsstatus van een patiënt, die direct van de patiënt komt en zou moeten meten wat het belangrijkste is voor de patiënt.¹² Dit betekent dat naast de klinische uitkomstmaten ook PROM's geregeld gemeten moeten worden bij het monitoren van patiënten met IBD.

Bij deze patiënt-gecentreerde aanpak worden patiënten steeds zelfstandiger en kunnen zij bepaalde gezondheidsaspecten zelf managen. Het idee is dat een team van goed getrainde zorgverleners en een geïnformeerde en geactiveerde IBD-patiënt leidt tot betere uitkomsten.¹³ Een essentieel onderdeel hierbij is het optimaal informeren van patiënten, zodat zij kennis en vaardigheden hebben voor zelfmanagement met activiteiten als zelfmonitoring en -behandeling, het coördineren van de eigen zorg en een goede communicatie en verstandhouding met zorgverleners.

ZELFMANAGEMENT EN THUISMONITORING



ZELFMANAGEMENT

Zelfmanagement speelt dus een belangrijke rol bij waardegedreven zorg. Over het algemeen focust zelfmanagement op educatie van patiënten om hun klachten en symptomen te monitoren en te managen, therapietrouw te blijven en indien nodig de behandeling aan te passen om zo de impact van hun ziekte op het dagelijks functioneren te beïnvloeden. Het wordt door zorgverleners vaak omschreven als het thuis toepassen van een medische handeling en het aanpassen van de leefstijl. Patiënten delen informatie over hun gezondheidsstatus, op basis waarvan zij weer aanbevelingen krijgen voor de behandeling. Zij kunnen vervolgens zelf hun therapie aanpassen, op basis van eerder gemaakte afspraken met hun

zorgverlener, en weten wanneer zij hulp van een zorgverlener moeten inschakelen.¹⁴ Zelfmanagement kan verder zorgen voor een verbetering van symptomen, psychosociaal welbevinden en beter gebruik van de gezondheidszorg.¹⁵

Vanwege het belang dat goed zelfmanagement heeft bij het optimaliseren van ziekte-uitkomsten, is er veel onderzoek gedaan naar interventies die zelfmanagement bij patiënten bevorderen. Voorbeelden zijn educatieve programma's ter bevordering van gezondheidsvaardigheden, interventies die gedragsverandering proberen te bewerkstelligen om zo leefstijlkeuzes te verbeteren, en het ontwikkelen

van ziektespecifieke vaardigheden. Bij dit laatste kan gedacht worden aan het herkennen van klachten die horen bij een opvlaming van ziekteactiviteit en hoe daarbij gehandeld moet worden, maar ook aan het informeren van patiënten over hoe en wanneer zij contact moeten opnemen met een zorgverlener.¹⁴ Voor goed zelfmanagement is het van belang dat patiënten zich bewust zijn van de rol die psychosociale en leefstijlfactoren als voeding, beweging, roken en stress hebben op klachten en de ziekteactiviteit.¹⁶

Zelfmanagement is wel iets wat veel patiënten zullen moeten leren. Meer verantwoordelijkheid nemen over de eigen ziekte is een grote stap, waar misschien niet iedere patiënt zich even comfortabel bij voelt. Voorwaarden hiervoor zijn dat patiënten voldoende kennis van hun ziekte hebben, digitaal vaardig en geletterd zijn,¹ therapietrouw zijn, een actieve copingstijl hebben (intuïtief hun eigen verantwoordelijkheid nemen) en geen relevant psychotrauma, angst of depressieve stoornis hebben.

THUISMONITORING

Thuismonitoring kan een belangrijk onderdeel zijn van zelfmanagement en kan op verschillende manieren plaatsvinden. Enkele voorbeelden zijn:

De fecaal calprotectine-thuistest; het meten van fecaal calprotectine is de meest gebruikte non-invasieve methode voor het bepalen van de ontstekingsactiviteit bij IBD en hier zijn verschillende thuistests voor beschikbaar.¹⁷

Het thuis meten van CRP (dit wordt nog niet toegepast in de praktijk).

Toepassingen voor een gezondere levensstijl, als een stappenteller of een leefstijlprogramma met behulp van een digitale coach of app.

Diverse vragenlijsten die de ziekteactiviteit monitoren, zoals de Monitor IBD At Home (MIAH)-vragenlijst,¹⁸ of vragenlijsten die de subjectieve gezondheid en het functioneren meten (vermoeidheid, werk, kwaliteit van leven) en vragenlijsten die factoren registreren en inzicht geven in aspecten die de ziekteactiviteit en subjectieve gezondheid kunnen beïnvloeden zoals roken, therapietrouw, stress, angst en depressie, et cetera.

Dankzij thuismonitoring is het mogelijk patiënten feedback te geven op hun ziekteactiviteit, en kunnen zij leren hun eigen klachten te interpreteren en relateren aan ontstekingsactiviteit en/of leefstijlfactoren. Het is hierbij belangrijk te realiseren dat klachten, leefstijl en ontstekingsactiviteit allen invloed op elkaar hebben.

¹ Beperkte gezondheidsvaardigheden: Ongeveer één op de drie mensen heeft moeite met het verkrijgen, begrijpen en toepassen van informatie over gezondheid. Een deel van de groep is laaggeletterd. www.nivel.nl/sites/default/files/bestanden/1003631.pdf

ZELFMANAGEMENT-TOEPASSINGEN

Om ervoor te zorgen dat het thuis monitoren van uitkomstmaten niet gepaard gaat met extra tijdsinvestering en administratieve last, kan thuismonitoring gecombineerd worden met verschillende zelfmanagementtools. Hierbij kan gedacht worden aan online patiëntenplatforms, educatie- en zelfmanagementplannen, het laten invullen van vragenlijsten, contact via sms-berichten of e-mails, of een combinatie van deze toepassingen. In de wetenschappelijke literatuur zijn er verschillende toepassingen voor zelfmanagement beschreven.^{7,19-22}

Zo werden er positieve effecten gezien van een op patiënten gerichte benadering voor zelfmanagement met behulp van een informatiegids waar een zelfgeschreven zelfmanagementplan aan toegevoegd was.⁷ Daar konden patiënten op terugvallen wanneer zij beslissingen moesten nemen over hun behandeling en wanneer zij contact wilden met hun zorgverlener. Ook een interventie waarbij gebruik gemaakt werd van een calprotectine-thuistest in combinatie met een symptoomvragenlijst, waarbij de rapportage via e-mail verliep, liet een positief effect zien op het aantal bezoeken aan de polikliniek.¹⁹

In veel van de gepubliceerde zelfmanagementinterventies is gebruik gemaakt van een vorm van telemedicine. Telemedicine maakt gebruik van elektronische communicatie tussen patiënt en zorgverleners,

of tussen zorgverleners onderling om patiëntenzorg te verbeteren.²³ Het toepassen van telemedicine kan zorgpaden ondersteunen wanneer er behoefte bestaat patiënten beter te informeren, efficiënter te communiceren, op afstand te monitoren of bepaalde thuismetingen te doen en door te geven. Voorbeelden van telemedicine bij IBD zijn communicatie en rapportage via onder andere web-based patiëntportalen, waar mijnIBDcoach een voorbeeld van is.^{20,21,23,24} Maar er zijn ook speciale apps ontwikkeld, zoals de GI Buddy, waarmee patiënten met IBD verschillende aspecten van hun dagelijkse ervaringen met de ziekte kunnen rapporteren.²² Enkele belangrijke voorbeelden van zelfmanagementtoepassingen bij IBD zijn samengevat in tabel 1.

Door gebruik te maken van telemedicine bij IBD is het mogelijk het klinische behandeldoel (endoscopische remissie) goed te monitoren zonder dat een patiënt daar per se voor naar het ziekenhuis hoeft te komen. Tegelijkertijd krijgt de patiënt zelf beter inzicht in de ziekteactiviteit en kunnen andere aspecten die van belang zijn bij een chronische aandoening, waaronder verschillende PROM's, op deze manier gemeten worden. Het is hierbij wel belangrijk dat patiënten voldoende kennis hebben over hun eigen ziekte. Dit kan gefaciliteerd worden door bijvoorbeeld kennismodules over IBD aan te bieden via de digitale zorgtoepassingen.

Initiatief	Onderdelen									
	Transmurale communicatie patiënt-zorgverlener	Informatie patiënt	Op afstand monitoren ziekteactiviteit	Meten van PROM's	Meten van lifestyle- en psychosociale risicofactoren	Thuismetingen	Vervanging consult	Communicatie/informatie uitwisseling zorgverleners onderling	Zelflerend/artificial intelligence	
At-home detection of fecal calprotectin (Heida, et al) ²⁵						calpro				
Telepathology (Odze, et al) ²⁶										
Project Sonar (Kosinski, et al) ²⁷	•		•	•						
GI Buddy (Ehrlich, et al) ²²	•			•						
HealthPROMISE (Atreja, et al) ²⁸				•						
Laptop and electronic scale, UC HAT (Cross, et al) ^{29,30}				•		gewicht				
Constant Care (Elkjaer, et al) ²⁰	•		•			calpro				
TELE-IBD study (Cross, et al) ³¹	•			•						
myIBDcoach (de Jong, et al) ²¹	•	•	•	•	•	calpro				
VA study (Krier, et al) ³²									•	
IBD Live (Regueiro, et al) ³³										•
Dartmouth-Hitchcock Medical Center (Li, et al) ³⁴									•	
IBDreem ³⁵	•		•	•						

Tabel 1 - Belangrijke zelfmanagementtoepassingen bij IBD.

Calpro: fecaal calprotectine-thuistest.

VOORDELEN VAN EN BARRIÈRES BIJ ZELFMANAGEMENT- EN THUISMONITORINGS-TOEPASSINGEN

Het inzetten van zelfmanagement en thuismonitoring is haalbaar gebleken en wordt over het algemeen goed geaccepteerd door patiënten.^{21,30} Het gebruik van tools voor het faciliteren van zelfmanagement en thuismonitoring kent wel verschillende voordelen en barrières.

Een van de voordelen van de interventies die in de literatuur beschreven worden, al dan niet gebruikmakend van telemedicine, is dat zij veelal leiden tot minder bezoeken aan de polikliniek.^{7,19-21} Ook kunnen deze interventies zorgen voor een vergelijkbare of zelfs betere kwaliteit van leven en een verkorting van de duur van opvlammingen.^{7,20,21} Door het aanbieden van kennismodules binnen de zelfmanagementtoepassing kunnen patiënten meer inzicht krijgen

in hun eigen ziekte.^{7,21} Dit kan weer leiden tot beter geïnformeerde patiënten en mogelijk een betere therapietrouw.^{7,20} Daarbij is het met telemedicine mogelijk een toename van klachten eerder te signaleren en zo complicaties te verminderen. Wanneer patiënten minder vaak naar de polikliniek hoeven te komen en minder complicaties hebben, blijft de arbeidsparticipatie hoger. Ook zorgt zelfmanagement en thuismonitoring, al dan niet in combinatie met telemedicine, voor minder polikliniekbezoeken en/of minder ziekenhuisopnames in vergelijking met de standaard zorg.^{7,19-21,24,31}

Het inzetten van telemedicine voor het faciliteren van zelfmanagement van patiënten kan voor zorgverleners zorgen voor een zinvolle besteding van het

spreekuur. Tevens is het beantwoorden van vragen van patiënten daardoor beter in te plannen. Daarnaast geeft het van tevoren invullen van vragenlijsten door patiënten de afspraak met de zorgverlener ook een duidelijke richting, en kan telemedicine zorgen voor minder praktijkvariatie. Ook de wetenschap kan gebaat zijn met telemedicine doordat multicenteronderzoek mogelijk wordt en medicatiegegevens, medische uitkomsten en PROM's gecombineerd kunnen worden. De kwaliteit van zorg kan hiermee verder verbeterd worden.

Barrières voor het toepassen van telemedicine bij zelfmanagement en thuismonitoring zijn weergegeven in tabel 2.

Het is wel van belang te realiseren dat zelfmanagement en thuismonitoring geen doelen op zich zijn, evenals het inzetten van digitale zorgtoepassingen. Een goede balans tussen fysiek en online contact is uitermate belangrijk. Bij twijfel, zowel bij de patiënt als de zorgverlener, moet persoonlijk contact mogelijk zijn. Ook dient nog onderzocht te worden welke subgroepen van patiënten vooral baat zullen hebben van zelfmanagement en thuismonitoring, en of de gevonden voordelen ook van toepassing zijn op patiënten met meer complexe ziekte. Daarnaast is nog

niet duidelijk of strategieën, waarbij gebruik gemaakt wordt van digitale zorgtoepassingen, een invloed hebben op de ziekteactiviteit en het ziektebeloop op lange termijn.^{14,21}

Zelfmanagement en thuismonitoring is niet weggelegd voor alle patiënten. Zoals eerder aangegeven lijkt het het meest geschikt voor patiënten die de geboden informatie kunnen gebruiken en ook kunnen toepassen op hun eigen situatie, voldoende kennis hebben van hun ziekte, digitaal vaardig en geletterd zijn, therapietrouw zijn, een actieve copingstijl hebben en bij wie geen sprake is van een relevant psychotrauma, angst of depressieve stoornis. Patiënten die op een of meer van deze vlakken problemen ervaren, zijn wellicht gebaat bij intensiever persoonlijk contact. Vanwege de relatief jonge leeftijd van veel IBD-patiënten, is het waarschijnlijk dat het grootste deel van hen geen beperking kent wat betreft digitale geletterdheid, wat de toepassing van zelfmanagement via telemedicine vergemakkelijkt.¹⁴ Het is bij de jongere IBD-patiënt (tieners) wel belangrijk te realiseren dat zij zich mogelijk kwetsbaarder kunnen voelen wanneer zij door het gebruik van telemedicine (bijvoorbeeld via een app op hun telefoon) vaker geconfronteerd worden met hun ziekte.³⁷

Vergoeding/kosten	<ul style="list-style-type: none"> • Geen gestructureerde vergoeding door zorgverzekeraars • Angst voor overgebruik van telemedicine
Klinische barrières	<ul style="list-style-type: none"> • Kwaliteit van zorgverlener-patiëntrelatie neemt af • Fragmentatie van zorg over meerdere zorgverleners
Juridische barrières	<ul style="list-style-type: none"> • Onduidelijkheid over databescherming • Onduidelijkheid over data-eigenaarschap
Sociale barrières	<ul style="list-style-type: none"> • Verminderde toegang tot telecommunicatie voor specifieke patiëntgroepen (sociaaleconomische of taalbarrières)
Barrières bij de ontwikkeling	<ul style="list-style-type: none"> • Misverstanden tussen gebruikers en ontwikkelaars

Tabel 2 - Barrières voor een goede implementatie van telemedicine.

Bron: Dorsey ER, et al. *N Engl J Med* 2016;375:154-61.³⁶

PATIËNTPERSPECTIEF

Zelfmanagement van patiënten met behulp van telemedicine wordt al langer succesvol toegepast bij aandoeningen als astma, diabetes mellitus, hartfalen, COPD en stollingsstoornissen en wordt bij deze aandoeningen goed geaccepteerd door patiënten.³⁸ Ook IBD-patiënten staan over het algemeen vrij positief tegenover het gebruik van telemedicine.^{21,30,38}

Een van de belangrijkste drivers voor kwaliteit van zorg voor patiënten is communicatie met de zorgverlener, waarbij ook de snelheid van advies in het geval van een opvlamming erg belangrijk is.⁴ Telemedicine biedt deze mogelijkheden. Daarbij is het voor patiënten met name belangrijk dat de tools makkelijk in gebruik zijn en eenvoudig toegang geven tot de zorgverlener. De interface dient begrijpelijk en gebruikersvriendelijk te zijn, waarbij de vragen aan patiënten helder moeten zijn. Ook de terugkoppeling van zorgverlener naar patiënt moet op orde zijn, waarbij het voor patiënten duidelijk moet zijn op welke termijn zij reactie mogen verwachten van een zorgverlener. Wel dient de zorgverlener een inschatting te maken of een patiënt goed met een dergelijke tool om kan gaan.

Onderzoek naar het perspectief van patiënten bij het gebruik van telemedicine heeft laten zien dat het grootste deel van de patiënten enthousiast was over het gebruik van de toepassing om zelfmanagement

te bevorderen. De voordelen die patiënten zien, zijn een beter begrip van hun ziekteproces, en flexibele en gepersonaliseerde follow-up, waarbij informatie aangeboden kan worden die afgestemd is op de behoefte van de patiënt.^{21,39,40} Een ander belangrijk voordeel is de mogelijkheid van tweerichtingsverkeer, waarbij zowel de patiënt bij vragen contact kan zoeken met de zorgverlener, en omgekeerd de zorgverlener contact kan zoeken met de patiënt wanneer er signalen zijn die reden geven tot zorg.³⁹

Patiënten hadden echter ook enkele kritische kanttekeningen. In de onderzochte toepassing vonden deelnemers dat veel vragen te vaak terugkwamen (repetitief waren), vooral voor patiënten die geen opvlammingen ervaren.³⁹ Ook vonden zij sommige vragen te generiek, niet genoeg toegespitst op de individuele patiënt. Daarnaast gaven patiënten aan dat het herhaaldelijk stellen van vragen opgevat kon worden als een onaangename herinnering aan een ziekte die op dat moment niet actief was.

Patiënten hadden een wisselende mening over het idee dat telemedicine de noodzaak tot controles bij zorgverleners wegneemt. Sommigen konden prima zonder persoonlijk contact wanneer zij geen klachten hadden, anderen wilden hun zorgverlener op geregelde momenten toch graag zien.^{39,40}

KOSTENEFFECTIVITEIT

Het behandeldoel voor patiënten met een chronische ziekte is het optimaliseren van de uitkomsten op lange termijn, zowel de klassieke uitkomstmaten – zoals endoscopische remissie bij IBD – als PROM's.

remitting-ziektebeloop, met name gedreven door medicatiekosten, ziekenhuisopnames en polikliniekbezoeken. Diagnostiek en chirurgie omvatten een relatief klein deel van de zorgkosten.^{41,42} Daarbij kan het verlies van productiviteit, als gevolg van ziekmeldingen en arbeidsongeschiktheid, tot wel 50% van de totale ziektekosten bij IBD uitmaken.⁴² Hierbij is het aannemelijk dat de zorgkosten bij IBD verder zullen toenemen, mede door het feit dat IBD een chronische ziekte is die vaak jonge mensen treft en het feit dat de incidentie van IBD verder toeneemt. Maar ook het toepassen van nieuwe behandelstrategieën als tight control hebben invloed op de zorgkosten. De meeste studies naar tight control zijn gedaan op basis van controles bij de zorgverlener en met inzet van biologicals. Hoewel het toepassen van tight control hierdoor kan leiden tot een toename van kosten in de IBD-zorg, kunnen de kosten voor de samenleving afnemen, omdat patiënten die een betere ziektecontrole hebben beter kunnen deelnemen aan de maatschappij.

Een aantal studies heeft laten zien dat het toepassen van zelfmanagement - al dan niet via telemedicine - bij IBD een (vermoedelijke) reductie in zorgkosten kan bewerkstelligen door een verminderd aantal bezoeken aan de polikliniek, een verminderd aantal ziekenhuisopnames of verminderde medicatiekosten.^{20,21,31,43} Het is wel belangrijk te vermelden dat

Daaraan verbonden doelen zijn het bewaken van de kwaliteit van zorg en het beheersen van de zorgkosten (waardegedreven zorg). Vandaag de dag worden de directe zorgkosten bij IBD, vanwege het chronische karakter van de ziekte en het relapsing/

het daarbij ging om een reductie in de directe kosten en dat de indirecte kosten van de digitale zorgtoepassingen, zoals implementatiekosten, onderhoudskosten en kosten voor kwaliteitsverbeteringen van de eHealth-interventie, hier niet in meegenomen waren.¹⁴

Een eerste complete economische evaluatie bij een grote ongeselecteerde, heterogene groep IBD-patiënten, waarin ook de indirecte kosten zijn meegenomen (ofwel berekend, ofwel gecompenseerd), liet zien dat het toepassen van telemedicine mogelijk kosteneffectief is en leidt tot een kostenbesparing van € 547 per patiënt per jaar door een vermindering in het aantal polikliniekbezoeken en minder ziekenhuisopnames.¹¹

De kosteneffectiviteit van actief zelfmanagement met interventies op leefstijl is nog niet onderzocht, maar kan mogelijk ook kosten besparen met weinig dure investeringen van zorgverleners. Thuismonitoring met een snelle inzet van goedkope middelen is eveneens niet goed onderzocht. Er is verder onderzoek nodig naar de kosteneffectiviteit van zelfmanagementtoepassingen en het identificeren van patiënten die het meeste baat zullen hebben bij een dergelijke interventie. Ook de vraag of telemedicine haalbaar is bij patiënten met ernstige ziekteactiviteit op baseline is nog niet beantwoord.¹¹ Aan de andere kant kan het feit dat IBD bij relatief jonge mensen voorkomt, die lang behandeld moeten worden en nu opgroeien met verschillende digitale toepassingen, wellicht in het voordeel werken van dergelijke interventies.





CONCLUSIE

Meer dan de helft van de volwassenen in Nederland heeft een chronische aandoening, zoals IBD. Deze chronische aandoening wordt beïnvloed door psychosociale en leefstijlfactoren. Het wordt dan ook steeds duidelijker dat er bij de behandeling van IBD, naast de klinische eindpunten, ook aandacht moet zijn voor de eindpunten die belangrijk zijn voor patiënten.

Met de bewustwording van het belang van PROM's en de toenemende zorgkosten bij IBD vindt er een verschuiving plaats van de traditionele vorm van zorgverlening naar waardegedreven zorg waarbij zelfmanagement en thuismonitoring een belangrijke rol spelen. Inmiddels zijn er verschillende zelfmanagementtoepassingen, al dan niet gebruikmakend van telemedicine, ontwikkeld en onderzocht die zowel de zorgkosten kunnen verminderen, alsook efficiënte zorg van hoge kwaliteit kunnen bieden en uitkomsten van patiënten kunnen verbeteren. Dit maakt zelfmanagement niet alleen nuttig, maar op termijn waarschijnlijk ook noodzakelijk.

REFERENTIES

1. www.Volksgezondheidszorg.Info/Onderwerp/Chronische-Ziekten-En-Multimorbiditeit/Cijfers-Context/Huidige-Situatie#node-Aantal-Mensen-Met-Chronische-Aandoening-Bekend-Bij-de-Huisarts. Geraadpleegd November 2020.
2. Colombel J-F, Narula N, Peyrin-Biroulet L. Management strategies to improve outcomes of patients with inflammatory bowel diseases. *Gastroenterology* 2017;152:351-361.e5.
3. Lakatos PL. Prevalence, predictors, and clinical consequences of medical adherence in IBD: How to improve it? *World J Gastroenterol* 2009;15:4234-4239.
4. Pedersen N, Thielsen P, Martinsen L, et al. eHealth: individualization of mesalazine treatment through a self-managed web-based solution in mild-to-moderate ulcerative colitis. *Inflamm Bowel Dis* 2014;20:2276-2285.
5. de Groof EJ, Rossen NGM, van Rhijn BD, et al. Burden of disease and increasing prevalence of inflammatory bowel disease in a population-based cohort in the Netherlands. *Eur J Gastroenterol Hepatol* 2016;28:1065-1072.
6. Molodecky NA, Soon IS, Rabi DM, et al. Increasing incidence and prevalence of the inflammatory bowel diseases with time, based on systematic review. *Gastroenterology* 2012;142:46-54.e42; quiz e30.
7. Kennedy AP, Nelson E, Reeves D, et al. A randomised controlled trial to assess the effectiveness and cost of a patient orientated self management approach to chronic inflammatory bowel disease. *Gut* 2004;53:1639-1645.
8. Wagner EH. Meeting the needs of chronically ill people. *BMJ* 2001;323:945-946.
9. Bernklev T, Jahnsen J, Lygren I, et al. Health-related quality of life in patients with inflammatory bowel disease measured with the short form-36: psychometric assessments and a comparison with general population norms. *Inflamm Bowel Dis* 2005;11:909-918.
10. Ahmed Z, Sarvepalli S, Garber A, et al. Value-based health care in inflammatory bowel disease. *Inflamm Bowel Dis* 2019;25:958-968.
11. de Jong MJ, Boonen A, van der Meulen-de Jong AE, et al. Cost-effectiveness of telemedicine-directed specialized vs standard care for patients with inflammatory bowel diseases in a randomized trial. *Clin Gastroenterol Hepatol* 2020;18:1744-1752.
12. Rezazadeh Ardabili A, Hendrix EMB, Pierik MJ. Remote monitoring of IBD: What kind of patient-reported questionnaires should we use? *J Crohns Colitis*:doi: 10.1093/ecco-jcc/jjaa228.
13. Wagner EH, Austin BT, Davis C, et al. Improving chronic illness care: translating evidence into action. *Health Aff (Millwood)* 2001;20:64-78.
14. Jackson BD, Gray K, Knowles SR, et al. EHealth technologies in inflammatory bowel disease: A systematic review. *J Crohns Colitis* 2016;10:1103-1121.
15. Barlow C, Cooke D, Mulligan K, et al. A critical review of self-management and educational interventions in inflammatory bowel disease. *Gastroenterol Nurs* 2010;33:11-18.
16. Plevinsky JM, Greenley RN, Fishman LN. Self-management in patients with inflammatory bowel disease: strategies, outcomes, and integration into clinical care. *Clin Exp Gastroenterol* 2016;9:259-267.
17. <https://www.nice.org.uk/advice/mib132/chapter/Summary>. Geraadpleegd november 2020.
18. de Jong MJ, Roosen D, Degens JHRJ, et al. Development and validation of a patient-reported score to screen for mucosal inflammation in inflammatory bowel disease. *J Crohns Colitis* 2019;13:555-563.
19. Puolanne A-M, Kolho K-L, Alftan H, et al. Is home monitoring of inflammatory bowel disease feasible? A randomized controlled study. *Scand J Gastroenterol* 2019;54:849-854.
20. Elkjaer M, Shuhaibar M, Burisch J, et al. E-health empowers patients with ulcerative colitis: a randomised controlled trial of the web-guided "Constant-care" approach. *Gut* 2010;59:1652-1661.
21. de Jong MJ, van der Meulen-de Jong AE, Romberg-Camps MJ, et al. Telemedicine for management of inflammatory bowel disease (myIBDcoach): a pragmatic, multicentre, randomised controlled trial. *Lancet* 2017;390:959-968.
22. Ehrlich O, Atreja A, Markus-Kennell S, et al. CCFa GI Buddy provides patient reported outcomes and IBD symptoms evaluation. *Inflamm Bowel Dis* 2012;18(suppl 1):S35-S36.
23. Bhattacharya S, Wong U, Cross RK. Telemedicine in the management of inflammatory bowel disease: An update. *Smart Homecare Technology and TeleHealth* 2020;7:9-17.
24. Del Hoyo J, Nos P, Faubel R, et al. A web-based telemanagement system for improving disease activity and quality of life in patients with complex inflammatory bowel disease: Pilot randomized controlled trial. *J Med Internet Res* 2018;20:e11602. doi: 10.2196/11602.
25. Heida A, Knol M, Kobold AM, et al. Agreement between home-based measurement of stool calprotectin and ELISA results for monitoring inflammatory bowel disease activity. *Clin Gastroenterol Hepatol* 2017;15:1742-1749.
26. Odze RD, Tomaszewski JE, Furth EE, et al. Variability in the diagnosis of dysplasia in ulcerative colitis by dynamic telepathology. *Oncol Rep* 2006;16:1123-1129.
27. Kosinski LR, Brill J, Regueiro M. Making a medical home for IBD patients. *Curr Gastroenterol Rep* 2017;19:20. doi:10.1007/s11894-017-0561-1.
28. Atreja A, Khan S, Rogers JD, et al. Impact of the mobile HealthPROMISE platform on the quality of care and quality of life in patients with inflammatory bowel disease: Study protocol of a pragmatic randomized controlled trial. *JMIR Res Protoc* 2015;4:e23. doi: 10.2196/resprot.4042.
29. Cross RK, Cheevers N, Rustgi A, et al. Randomized, controlled trial of home telemanagement in patients with ulcerative colitis (UC HAT). *Inflamm Bowel Dis* 2012;18:1018-1025.
30. Cross RK, Finkelstein J. Feasibility and acceptance of a home telemanagement system in patients with inflammatory bowel disease: a 6-month pilot study. *Dig Dis Sci* 2007;52:357-364.
31. Cross RK, Langenberg P, Regueiro M, et al. A randomized controlled trial of TELemedicine for patients with inflammatory bowel disease (TELE-IBD). *Am J Gastroenterol* 2019;114:472-482.
32. Krier M, Kaltenbach T, McQuaid K, et al. Potential use of telemedicine to provide outpatient care for inflammatory bowel disease. *Am J Gastroenterol* 2011;106:2063-2067.
33. Regueiro M, Click B, Holder D, et al. Constructing an inflammatory bowel disease patient-centered medical home. *Clin Gastroenterol Hepatol* 2017;15:1148-1153.e4.
34. Li SX, Thompson KD, Peterson T, et al. Delivering high value inflammatory bowel disease care through telemedicine visits. *Inflamm Bowel Dis* 2017;23:1678-1681.
35. <http://www.dreamregistry.nl/nl/registers/inflammatory-bowel-disease>. Geraadpleegd januari 2021.
36. Dorsey ER, Topol EJ. State of telehealth. *N Engl J Med* 2016;375:154-161.
37. Heida A, Dijkstra A, Muller Kobold A, et al. Efficacy of home telemonitoring versus conventional follow-up: A randomized controlled trial among teenagers with inflammatory bowel disease. *J Crohns Colitis* 2018;12:432-441.
38. Aguas Peris M, Del Hoyo J, Bebia P, et al. Telemedicine in inflammatory bowel disease: opportunities and approaches. *Inflamm Bowel Dis* 2015;21:392-399.
39. Quinn CC, Chard S, Roth EG, et al. The telemedicine for patients with inflammatory bowel disease (TELE-IBD) clinical trial: Qualitative assessment of participants' perceptions. *J Med Internet Res* 2019;21:e14165. doi: 10.2196/14165.
40. Con D, Jackson B, Gray K, et al. eHealth for inflammatory bowel disease self-management - the patient perspective. *Scand J Gastroenterol* 2017;52:973-980.
41. Bassi A, Dodd S, Williamson P, et al. Cost of illness of inflammatory bowel disease in the UK: A single centre retrospective study. *Gut* 2004;53:1471-1478.
42. van der Valk ME, Mangan M-JJ, Leenders M, et al. Healthcare costs of inflammatory bowel disease have shifted from hospitalisation and surgery towards anti-TNFa therapy: Results from the COIN study. *Gut* 2014;63:72-79.
43. Pedersen N, Elkjaer M, Duricova D, et al. eHealth: individualisation of infliximab treatment and disease course via a self-managed web-based solution in Crohn's disease. *Aliment Pharmacol Ther* 2012;36:840-849.