

# ZELFMANAGEMENT EN THUISMONITORING BIJ IBD: DE QUICK WINS EN FACTOREN VOOR SUCCES

DEEL 2

Oktober 2021



abbvie

# **ZELFMANAGEMENT EN THUISMONITORING BIJ IBD:**

## **DE QUICK WINS EN FACTOREN VOOR SUCCES**

### **DEEL 2**

*Prof. dr. Marieke Pierik*

*Dr. Marjolijn Duijvestein*

*Dr. Rachel West*

# INHOUDSOPGAVE

Colofon.....	7
Voorwoord.....	9
Inleiding.....	10
Digitalisatie in de zorg.....	12
Quick wins .....	13
Educatie van patiënten .....	14
Doelen stellen .....	15
Zelfmanagementplan.....	15
Vragenlijsten.....	16
Biomarkers .....	17
Videoconsult .....	17
Factoren voor succes.....	18
De patiënt .....	18
Terugkoppeling .....	18
Personen betrokken bij de implementatie .....	18
Interne en externe setting.....	19
Implementatieproces.....	19
Conclusie .....	21

## COLOFON

### **Auteurs**

*Prof. dr. Marieke Pierik,  
maag-, darm-, leverarts,  
Maastricht UMC+*

*Dr. Marjolijn Duijvestein,  
maag-, darm-, leverarts,  
Radboudumc*

*Dr. Rachel West,  
maag-, darm-, leverarts,  
Franciscus Gasthuis & Vlietland*

### **Medisch redacteur**

*Drs. Bianca Hagenaaars*

### **Design & Lay-out**

*Republic M! B.V.*

### **Uitgever**

*Republic M! B.V.*

*Jacob Leendert van Rijweg 143*

*2713 HZ Zoetermeer*

*[www.republic-m.com](http://www.republic-m.com)*

### **Opdrachtgever**

*AbbVie B.V.*

*Wegalaan 9*

*2132 JD Hoofddorp*

*[www.abbvie.nl](http://www.abbvie.nl)*





## VOORWOORD

In het eerste whitepaper, getiteld 'Zelfmanagement en thuismonitoring: nuttig of noodzakelijk' heeft u kunnen lezen wat zelfmanagement en thuismonitoring precies inhouden en welke redenen er kunnen zijn om deze te implementeren in het zorgpad bij inflammatoire darmziekten (inflammatory bowel diseases, IBD). Maar waar begint een dergelijk traject van implementatie? Op deze vraag geven we in dit tweede whitepaper een antwoord.

De uiteindelijke doelen van zelfmanagement en thuismonitoring bij IBD zijn zelfbeschikking (empowerment) van de patiënt en het verbeteren van de kwaliteit van zorg. Kwaliteit van zorg wordt gemeten door uitkomsten, maar de gewenste uitkomsten die hierbij nagestreefd worden, zijn niet voor iedereen gelijk. Een zorgverlener streeft naar het diep onderdrukken van inflammatie of endoscopische remissie, terwijl een patiënt vaak gaat voor een zo goed mogelijke kwaliteit van leven. Ook de zorginstelling en de maatschappij hebben hun eigen doelen. Om de kwaliteit van zorg echt te kunnen verbeteren en deze daarbij betaalbaar te houden, zijn zelfmanagement en het op afstand monitoren van patiënten (telemonitoring) via webbased platforms essentieel. In whitepaper 3 gaan we dieper in op de inzet van webbased platforms.

Het lijkt echter niet eenvoudig om het gebruik van telemonitoring, bijvoorbeeld met behulp van apps

en websites, goed te integreren in het zorgproces. Veel initiatieven stranden in de onderzoeksfase of kort na implementatie.<sup>1</sup> In dit whitepaper bespreken we welke kleinere stappen (quick wins) genomen kunnen worden ter verbetering van kwaliteit van zorg en hoe deze een opmaat kunnen zijn voor echte zorginnovaties als telemonitoring via webbased platforms. Tevens gaan we dieper in op de factoren die een succesvolle implementatie van de quick wins kunnen vergroten. In het derde whitepaper uit deze serie bespreken we tot slot welke rol telemonitoring kan spelen bij de implementatie van zelfmanagement en thuismonitoring in het zorgpad en welke hordes daarbij genomen moeten worden.

Ik wens u, mede namens mijn co-auteurs, veel leesplezier.

**Prof. dr. Marieke Pierik**





## INLEIDING

IBD gaat gepaard met een flinke impact op de kwaliteit van leven van patiënten en is geassocieerd met toenemende morbiditeit en zorgkosten. Bij de behandeling van IBD is dan ook een grote rol weggelegd voor waardegedreven zorg. Vanuit dit perspectief kent het inzetten van zelfmanagement en thuismonitoring bij IBD belangrijke voordelen, zoals het efficiënt vastleggen van uitkomsten en leefstijlfactoren, transmurale communicatie en empowerment van de patiënt door educatie en het terugkoppelen van uitkomsten. Dit kan weer resulteren in een betere kwaliteit van zorg en mogelijk leiden tot het verminderen van zorgkosten.

Maar wat is zorg van goede kwaliteit? Kort gezegd is dit de mate waarin de geleverde zorg de gewenste uitkomsten verbetert. Om welke uitkomsten het dan precies gaat, is afhankelijk van de betrokken partij. Het (Nederlandse) zorgsysteem kent vier belangrijke stakeholders (zie figuur 1). Allereerst de patiënt met zijn eigen noden en voorkeuren. Deze staat, idealiter, centraal binnen het zorgsysteem. Rond de patiënt staat een primair zorgteam. Dit team bestaat uit artsen en verpleegkundigen, maar ook familie en bijvoorbeeld de werkomgeving van de patiënt kunnen hiertoe gerekend worden. Rond de zorgverleners staat een derde partij: de zorginstelling of het regionaal zorgnetwerk. Tot slot spelen ook de politieke en economische omgeving (de maatschappij) een belangrijke rol binnen het zorgsysteem.<sup>2</sup>

De uitkomsten die leiden tot een betere kwaliteit van zorg, zijn voor elk van deze stakeholders verschillend. Zo wil een patiënt over het algemeen een goede kwaliteit van leven. Het IBD-zorgteam zal zich met name richten op het behalen van endoscopische remissie met zo min mogelijk bijwerkingen van geneesmiddelen. Als er een discrepantie ontstaat tussen de uitkomsten van patiënten en zorgverleners, bijvoorbeeld als patiënten veel klachten houden ondanks dat zij endoscopische remissie hebben, zal gekeken moeten worden naar zaken als sociaal en emotioneel functioneren en fysieke fitheid. Met andere woorden: modificeerbare leefstijl- en psychosociale factoren.

De zorginstelling wil ook goede kwaliteit van zorg bieden, maar stuurt hierbij op onder andere minder complicaties, minder bezoeken aan de spoedeisende hulp, of het verminderen van kosten die gemaakt worden voor bijvoorbeeld dure geneesmiddelen. In de politieke en economische omgeving wordt ook voornamelijk naar kosten gekeken en hoe deze zo laag mogelijk gehouden kunnen worden. Vaak zijn de directe zorgkosten hierbij leidend, terwijl het zeer interessant kan zijn te kijken in hoeverre patiënten in staat zijn een optimale bijdrage aan de maatschappij te leveren (bijvoorbeeld door hun opleiding af te kunnen ronden, of te kunnen werken).



**Figuur 1** - Partijen betrokken bij het (Nederlandse) zorgsysteem.<sup>2</sup>

## DIGITALISATIE IN DE ZORG

Om de kwaliteit van zorg te kunnen verbeteren is het belangrijk om rekening te houden met de belangen (gewenste uitkomsten) van alle betrokken stake-

holders, PROM's). En tot slot is het voor de maatschappij belangrijk ook zorgkosten, werk en dagelijkse activiteiten te meten.

Het is echter ondoenlijk om al deze uitkomsten te meten tijdens de standaard polikliniekbezoeken, zonder de zorg aanzienlijk duurder te maken. Een mogelijke, zo niet de belangrijkste, oplossing hiervoor is gelegen in digitalisatie van de zorg, ofwel e-health. E-health is het toepassen van digitale informatie en communicatie ter ondersteuning of verbetering van de gezondheid en gezondheidszorg.<sup>3</sup> Hierbij kan gedacht worden aan bijvoorbeeld gezondheidsapps op smartphones, de website van een patiëntvereniging of een stappenteller. Een onderdeel van e-health is telemedicine. Hierbij is digitalisatie een onderdeel geworden van de relatie tussen bijvoorbeeld de arts en patiënt, of tussen artsen onderling.

holders. Deze dienen dan ook gemeten te worden. Dit betekent dat artsen de klinische uitkomsten moeten vastleggen om de behandeling daarop te sturen. De uitkomsten van patiënten kunnen worden vastgelegd door middel van patiëntgerapporteerde uitkomstmaten (patient reported outcome



## QUICK WINS

Om de uitkomsten voor alle belanghebbenden in de zorg goed te kunnen meten en monitoren, bieden webbased monitoringsplatforms een uitkomst. Het is mogelijk hiermee de belangen van alle betrokken partijen te bedienen. Inmiddels zijn verschillende projecten op het gebied van telemedicine bij IBD uitgevoerd en in de literatuur beschreven. De belangrijkste hiervan zijn: Constant Care, Project Sonar, TELE-IBD, NOHMADCHRONIC, Luscii, IB Dream en myIBDcoach.<sup>4</sup>

Er zitten echter veel haken en ogen aan het opzetten en implementeren van dergelijke platforms. Het inzetten van webbased monitoringsplatforms naast de gebruikelijke zorg, geeft bijvoorbeeld dubbel werk en geen directe reductie van de zorgkosten.

Een internationaal onderzoek naar wat patiënten met IBD belangrijk vinden wat betreft hun zorg, heeft laten zien dat zij vooral goed geïnformeerd willen worden.<sup>5</sup> Zij willen informatie die toegespitst is op hun eigen situatie. Daarnaast willen zij informatie over aspecten die gerelateerd zijn aan de ziekte (bijvoorbeeld of zij hun opleiding kunnen afmaken of wanneer zij weer kunnen werken). Ook is het voor patiënten belangrijk dat zij snel contact kunnen leggen met hun zorgverlener en snel terecht kunnen bij klachten of vragen.

Met name op bovengenoemde aspecten (de informatievoorziening en communicatie) kan met kleine zorgverbeteringen veel winst geboekt worden.



Deze kleine zorgverbeteringen noemen we hier de quick wins. Bij quick wins denken we aan:

- educatie van patiënten;
- het stellen van doelen;
- het opstellen van een zelfmanagementplan;
- het inzetten van vragenlijsten;
- het gebruik van biomarkers;
- het vervangen van traditionele consults door videoconsults.

Elk van deze punten lichten we hieronder verder toe.

De doelen bij het inzetten van quick wins zijn het beter informeren van patiënten (bijvoorbeeld door middel van patiëntfolders of gezondheidsapps), het efficiënter communiceren met patiënten (bijvoorbeeld via e-mail), en het verminderen van reistijd door het vervangen van traditionele consults door videoconsults of het aanbieden van de fecaal calprotectine (FCP)-thuis tests. Aandacht voor quick wins kan helpen de kwaliteit van zorg te verbeteren en patiëntgericht te werken. Daarnaast zijn quick wins over het algemeen eenvoudig in te zetten naast de bestaande zorg.

## EDUCATIE VAN PATIËNTEN

Een belangrijk overkoepelend doel bij het verbeteren van de IBD-zorg is patiënten te helpen om te komen tot zelfmanagement: het zodanig omgaan met de behandeling en de lichamelijke, emotionele en sociale gevolgen en bijbehorende aanpassingen in leefstijl dat de aandoening optimaal wordt ingepast in het leven. Zelfmanagement kan zorgen voor een verbetering van symptomen, psychosociaal welbevinden en beter gebruik van de gezondheidszorg. Een groot deel van de IBD-patiënten is bereid en in staat tot zelfmanagement.<sup>6</sup> Maar zij kunnen geen geïnformeerde beslissingen nemen en deelnemen aan zelfmanagementprogramma's als zij niet voldoende en niet de juiste informatie krijgen. Bij het optimaliseren van de zorg bij IBD spelen het informeren van en de educatie van patiënten dan ook een belangrijke rol.<sup>7</sup> Een eerste quick win kijkt daarom naar de beschikbare patiëntinformatie.

Het kan lonen nog eens kritisch te kijken naar de patiëntinformatie die u uw patiënten aanbiedt. Is deze nog wel up-to-date, is het taalniveau voldoende aangepast (B1 of B2)<sup>8</sup> en biedt u de landelijke patiëntfolders aan (<https://www.crohn-colitis.nl>)? Ook kan

het goed zijn om na te gaan of uw patiënten doorverwezen worden naar de patiëntvereniging ([www.crohn-colitis.nl](http://www.crohn-colitis.nl)). Er wordt ook patiëntinformatie centraal ontwikkeld, door de commissie IBD van de Nederlandse Vereniging van Maag-Darm-Leverartsen (NVMDL) in samenwerking met de patiëntvereniging en Nurses Inflammatory Bowel Disease (NIBD) (<https://icc-ibd.com/patienten-informatie>). De folders worden geplaatst op de website van de NVMDL en er komt een link op de website van de NIBD en de patiëntvereniging. Op deze manier krijgen alle patiënten kwalitatieve en dezelfde informatie aangeboden.

Educatie van patiënten is niet alleen bedoeld om hun kennis en vaardigheden met betrekking tot IBD te vergroten. Het is ook bedoeld hen bewust te maken van hun ziekte en hen uiteindelijk te helpen bij zelfmanagement. Goede patiëntinformatie kan gebruikt worden om patiënten bewuster te maken van hun klachten, het kan ervoor zorgen dat zij weten wat ze zelf kunnen doen en dat zij tijdig contact kunnen opnemen bij problemen, zonder dat dit gepaard gaat met extra belasting van de zorg.<sup>6</sup> De gebieden waarop patiënten behoefte hebben aan informatie, zijn divers. Denk hierbij aan informatie over de ziekte, de verschillende behandelopties en het belang van therapietrouw. Maar ook informatie over het belang van stoppen met roken, voeding, hoe symptomen te voorkomen of te verminderen, werk, vermoeidheid, zwangerschap, intimiteit, angst en depressie, of steun van de omgeving (familie, vrienden, collega's) kan van belang zijn.<sup>9</sup> Deze informatie hoeft niet alleen door zorgverleners aangeboden te worden. Ook het internet, apps of peers kunnen hier een rol bij spelen.

## DOELEN STELLEN

Een belangrijk aspect van het leven met een chronische ziekte is het stellen van doelen. Zoals eerder ook aangegeven zal voor veel zorgverleners het be-

handeldoel bij IBD het bereiken van endoscopische en klinische remissie zijn.<sup>10</sup> Dit hoeft echter niet het belangrijkste behandeldoel voor patiënten te zijn. Vraag tijdens het consult met uw patiënt ook naar zijn of haar persoonlijke behandeldoelen en monitor deze doelen samen met uw patiënt.<sup>11</sup> Richt u zich, naast het fysieke welbevinden van patiënten, hierbij ook op het mentale en sociale welbevinden. Op deze manier bent u als zorgverlener in staat om de beste uitkomsten voor patiënten te behalen.

## ZELFMANAGEMENTPLAN

Aan de basis van zelfmanagement staat de premisse dat het voorzien van patiënten van goede informatie, hen in staat stelt betrokken te zijn bij hun eigen zorg. Een zelfmanagementplan helpt hierbij.

### VOORBEELDEN PATIËNTEDUCATIE BINNEN IBD

- **Website Crohn & Colitis NL**  
<https://www.crohn-colitis.nl>
- **Folders Nurses Network IBD**  
<https://icc-ibd.com/patienten-informatie>

### VOORBEELDEN PATIËNTEDUCATIE BIJ ANDERE AANDOENINGEN

- **Website ParkinsonNet**  
<https://www.parkinsonnet.nl>







In dit plan staat bijvoorbeeld wat patiënten moeten doen in het geval van opvlamming van de ziekte waarbij patiënten allereerst leren hoe zij kunnen bepalen of er sprake is van een opvlamming en welke behandeling zij dan in moeten zetten. Daarnaast is in het zelfmanagementplan opgenomen in welke gevallen patiënten contact op moeten nemen, hoe zij contact op moeten nemen, en met wie.<sup>6,9</sup>

## VRAGENLIJSTEN

Meer dan vier op de tien Nederlanders heeft minstens één chronische aandoening en kunnen niet genezen. De World Health Organisation definieert 'gezondheid' dan ook als een staat van subjectief fysisch, psychisch en sociaal welzijn en niet slechts de afwezigheid van ziekte.<sup>12</sup> Om de mate van kwaliteit van zorg te meten is het belangrijk inzicht te krijgen in de subjectieve gezondheid van patiënten. Dit kan door het meten van PROM's, waarbij over het algemeen gebruik gemaakt wordt van vragenlijsten. PROM's meten die aspecten van gezondheid die patiënten belangrijk vinden, gerapporteerd zonder tussenkomst van een zorgprofessional. Het gebruik van PROM's wordt dan ook steeds meer aangemoedigd: het inzetten ervan is een eenvoudige manier om na te gaan hoe het met patiënten gaat en kan helpen bij patiëntgecentreerde zorg, het meten van uitkomsten en het verbeteren van de kwaliteit van zorg.<sup>13-15</sup> Het is wel belangrijk te realiseren dat het gebruik van PROM's alleen zinvol is als de resultaten ook inzichtelijk worden gemaakt voor patiënten en met hen worden besproken.

Het International Consortium for Health Outcome Measurement (ICHOM) heeft een aanbevolen minimum uitkomstenset voor IBD ontwikkeld en adviseert de IBD-Control-vragenlijst te gebruiken als PROM.<sup>16</sup> Ook het Programma Uitkomstgerichte Zorg van het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS) heeft als doel aanbevelingen te

doen over de aspecten van zorg die door middel van PROM's bij alle aandoeningen moeten worden gemeten.<sup>17</sup> De uitkomstenset voor IBD, inclusief PROM's, is eind 2021 beschikbaar.

Als zorgverlener kunt u PROM's in combinatie met klinische uitkomsten gebruiken om samen met de patiënt beslissingen te nemen over welke zorg het best aansluit bij de persoonlijke situatie van de patiënt. PROM's zijn daarbij ook erg belangrijk in toepassingen die het monitoren van patiënten op afstand faciliteren, waar we dieper op in zullen gaan in whitepaper 3.

Patiëntvragenlijsten kunnen ook gebruikt worden voor het op afstand meten van klinische uitkomsten, bijwerkingen van geneesmiddelen of leefstijlfactoren. Zo hebben De Jong et al. de monitor IBD at home (MIAH)-vragenlijst ontwikkeld.<sup>15</sup> In deze lijst wordt onder andere gevraagd naar rectale bloedingen, stoelgangfrequentie, aandrang, vermoeidheid en patiëntgerapporteerde ziekteactiviteit. De MIAH-vragenlijst is de eerste patiëntvragenlijst die in staat is te screenen voor endoscopische inflammatie.<sup>15</sup> In combinatie met FCP bleek de MIAH-vragenlijst nauwkeurig te screenen voor patiënten bij wie nader onderzoek van de ziekteactiviteit door middel van endoscopie of beeldvorming nodig was.

## BIOMARKERS

De sensitiviteit van vragenlijsten om alleen mucosale ontsteking op afstand te kunnen monitoren is relatief laag. FCP correleert daarentegen beter met endoscopische ziekteactiviteit, zeker bij colitis (dikkedarmontsteking).<sup>18</sup> Dit is tevens de meest geschikte niet-invasieve biomarker voor (thuis)monitoring bij IBD. Door het regelmatig meten van de FCP-waarden van patiënten kan een opvlamming van de ziekte in een vroeg stadium herkend en het behandelplan tijdig aangepast worden.

Waar patiënten eerder feces moesten brengen of opsturen naar laboratoria voor het testen van FCP, zijn nu thuistests beschikbaar die goede correlatie laten zien met de laboratoriumtests.<sup>19-22</sup> Het thuis testen van FCP is een objectieve marker voor het zelf monitoren van ziekteactiviteit. Het resultaat is binnen een half uur bekend, terwijl de laboratoriumtesten vaak meerdere dagen op zich laten wachten. Hiermee krijgt de patiënt meer inzicht in zijn of haar ziekte en kan de signalering van opvlammingen vervroegen.<sup>9,14,23</sup> Patiënten zijn positief over het gebruik van de thuistests, die via de smartphone of een tablet werken.<sup>22,24</sup>

Ondanks dat het implementeren van FCP-thuistests in het zorgproces meer voeten in de aarde heeft dan bijvoorbeeld het aanpassen van patiëntinformatie, zien we dit toch als een echte quick win. Het meten van FCP kan bijvoorbeeld goed geïntegreerd worden in het elektronisch patiëntdossier (EPD), of een andere webbased toepassing, maar de FCP-test kan ook los van meerwaarde zijn. Bijvoorbeeld in combinatie met een zelfmanagementplan waarbij patiënten leren wat zij moeten doen wanneer hun FCP-waarden verhogen.<sup>20</sup>

## VIDEOCONSULT

Een laatste quick win die we in dit whitepaper willen benoemen is het vervangen van een traditioneel consult door een videoconsult. videoconsulten zijn over het algemeen goed en eenvoudig te implementeren in het zorgproces. Het vervangen van een traditioneel consult voor een videoconsult als losstaande quick win biedt met name voordelen voor patiënten, aangezien zij niet meer naar het ziekenhuis hoeven te reizen.<sup>4</sup> Voor zorgverleners gaat het vooralsnog wel gepaard met wat extra administratieve last. Consulten via beeldbellen kunnen wel gezien worden als een mogelijke eerste stap naar het monitoren van patiënten op afstand via webbased platforms.

## FACTOREN VOOR SUCCES

Op het eerste oog lijkt het inzetten van de bovengenoemde quick wins wellicht suboptimaal en te zorgen voor meer werk. Met name de videoconsulten en het aanbieden van de FCP-thuistest vergen een aanpassing van het zorgproces. We realiseren ons ook dat het toepassen van de quick wins niet direct zal leiden tot beter zelfmanagement bij patiënten en dat ze thuismonitoring niet direct zullen faciliteren. De quick wins sluiten wel goed aan bij wat patiënten belangrijk vinden en kunnen een eerste stap zijn. De kans bestaat echter dat wanneer de quick wins niet goed geïmplementeerd worden in het ziekenhuis, ze snel vergeten raken. Hieronder beschrijven we een aantal factoren waarmee rekening gehouden kan worden om de kans op het succesvol inpassen van bovengenoemde quick wins te vergroten.

### DE PATIËNT

Optimale zorg bij IBD kan bereikt worden wanneer een voorbereid en proactief zorgteam samenwerkt met een goed geïnformeerde, actieve patiënt. Quick wins op het gebied van patiënteducatie en het meten van biomarkers dragen hier aan bij. Daarnaast is een goede relatie (vertrouwen) tussen de patiënt en zijn of haar zorgverlener van belang. Voor deze goede relatie is een goede communicatie tussen patiënt en zorgverlener essentieel. Voor een patiënt is het

hierbij belangrijk om op een laagdrempelige manier contact te kunnen opnemen met de zorgverlener als zij/hij advies of hulp nodig heeft. De relatie wordt ook bevorderd wanneer zowel de patiënt als de zorgverlener zich inzet voor het zelfmanagementplan.<sup>25</sup>

### TERUGKOPPELING

Een volgende factor voor succesvolle implementatie van de quick wins is een goede en eenvoudige terugkoppeling van de PROM's naar patiënten. Het met patiënten bespreken van de door hen ingevulde gegevens zorgt voor een blijvende betrokkenheid en stimulatie van zelfmanagement. De ingevulde vragenlijsten kunnen tijdens een contactmoment besproken worden, maar terugkoppeling kan ook plaatsvinden door de uitslag van de vragenlijsten op overzichtelijke dashboards te laten zien (bijvoorbeeld wanneer een webbased monitoringsplatform beschikbaar is).

### PERSONEN BETROKKEN BIJ DE IMPLEMENTATIE

Voor de implementatie van de quick wins is het goed om duidelijk te hebben wie voor welke taken verantwoordelijk zijn. Wie plant bijvoorbeeld de vervangen-

de videoconsulten in? Wie legt de patiënt uit hoe het contact tot stand komt? Hoe worden de PROM's of uitslagen van de FCP-thuistests teruggekoppeld naar patiënten? Als uiteindelijk de stap gezet wordt naar zelfmanagement en monitoring op afstand, speelt de taakverschuiving van artsen naar verpleegkundigen en aanpassing van het zorgpad een belangrijke rol. We gaan hier in whitepaper 3 dan ook uitgebreider op in.

### INTERNE EN EXTERNE SETTING

Twee belangrijke factoren voor succes bij zelfmanagement en thuismonitoring bij IBD zijn de interne setting (de afdeling binnen het ziekenhuis) en de externe setting (waarmee we het ziekenhuis bedoelen). Bij het inzetten van quick wins is de rol van de interne en externe setting nog beperkt. Het kan al wel goed zijn om draagvlak voor de kleinere aanpassingen te creëren bij zowel de afdeling als het ziekenhuis. Het is misschien al goed om te weten of het ziekenhuis ruimte biedt voor zorginnovaties op het gebied van zelfmanagement en thuismonitoring. Passen deze binnen de strategie van het ziekenhuis en kunnen deze vanuit het ziekenhuis ondersteund en gefinancierd worden?

### IMPLEMENTATIEPROCES

Factoren die de daadwerkelijke implementatie van interventies op het gebied van zelfmanagement en thuismonitoring faciliteren, zijn het aan boord houden van de betrokken zorgverleners. Dit wordt bereikt door ze te blijven informeren over de vorderingen van het project. Ook dit lijkt voor de quick wins in eerste instantie minder van belang, aangezien het om een kleine verandering gaat. Maar juist bij de kleine aanpassingen is de kans reëel dat deze ook weer snel vergeten worden. Daarom is het goed om iemand aan te wijzen die de implementatie be-

waakt, en om een aantal key performance indicators (KPI's) op te stellen waar tijdens de implementatie op gestuurd kan worden. Denk hierbij bijvoorbeeld aan het aantal patiënten dat PROM's invult, of het aantal patiënten dat gebruikmaakt van de FCP-thuistest. Het is ook goed om bij de implementatie na te gaan wat de patiënt van de interventie vindt. Lukt het bijvoorbeeld op de FCP-thuistest goed te doen of de app te gebruiken?



Hoewel het voor echte zorginnovaties belangrijk is dat de interventie of toepassing op duurzame manier geïntegreerd wordt in een zorgpad en de organisatiestructuur, geldt dit ook – maar op beperktere schaal – voor de quick wins.





## CONCLUSIE

De kwaliteit van zorg bij IBD kan flink verbeterd worden door meer patiëntgerichte zorg te leveren. Het is hierbij wel goed te realiseren dat de verschillende partijen binnen de zorg verschillende belangen hebben bij een dergelijk verbeteringstraject. Om de uitkomsten voor al deze partijen (patiënten, zorgteam, zorginstelling en maatschappij) te verbeteren, zijn een aanpassing van de traditionele zorgprocessen en de implementatie van een innovatief zorgpad noodzakelijk. Om een start te maken met het verbeteren van de kwaliteit van zorg, is echter niet meteen een ingrijpende verandering van het zorgpad nodig. Met het implementeren van de in dit whitepaper genoemde quick wins, kan al een zorgverbeteringstraject ingezet worden. Deze quick wins richten zich op specifieke aspecten van het zorgpad, zoals de informatievoorziening richting patiënten, individuele zorgplannen, PROM's, biomarkers en communicatie. Met name voor de patiënt kan het implementeren van deze quick wins een waardevolle verbetering van uitkomsten geven.



## REFERENTIES

1. [https://www.nictiz.nl/wp-content/uploads/eHealth19\\_Rapport.pdf](https://www.nictiz.nl/wp-content/uploads/eHealth19_Rapport.pdf). Geraadpleegd februari 2021.
2. Reid PP, Compton WD, Grossman JH, et al., eds. *Building a better delivery system: A new engineering/health care partnership*. In: *National Academy of Engineering (US) and Institute of Medicine (US) Committee on Engineering and the Health Care System. The National Academies Collection: Reports funded by National Institutes of Health*. Washington (DC): National Academies Press (US), 2005.
3. van Lettow B. *E-Health, wat is dat?* Nictiz, 2019. <https://www.nictiz.nl/wp-content/uploads/E-health-Wat-is-dat.pdf>.
4. George LA, Cross RK. Remote monitoring and telemedicine in IBD: are we there yet? *Curr Gastroenterol Rep* 2020;22:12.
5. Irving P, Burisch J, Driscoll R, et al. IBD2020 global forum: results of an international patient survey on quality of care. *Intest Res* 2018;16:537-545.
6. 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.
7. Elkjaer M, Moser G, Reinisch W, et al. IBD patients need in health quality of care ECCO consensus. *J Crohns Colitis* 2008;2:181-188.
8. <https://klinikendetaal.nl/taalniveaus>. Geraadpleegd augustus 2021.
9. 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.
10. Turner D, Ricciuto A, Lewis A, et al. STRIDE-II: an update on the selecting therapeutic targets in inflammatory bowel disease (STRIDE) initiative of the International Organization for the Study of IBD (IOIBD): determining therapeutic goals for treat-to-target strategies in IBD. *Gastroenterology* 2021;160:1570-1583.
11. Da Silva R. *Evidence: Helping People Help Themselves*. Londen: Health Foundation, 2011.
12. <https://www.who.int/about/governance/constitution>. Geraadpleegd augustus 2021.
13. 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.
14. 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.
15. 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.
16. Kim AH, Roberts C, Feagan BG, et al. Developing a standard set of patient-centred outcomes for inflammatory bowel disease—An international, cross-disciplinary consensus. *J Crohns Colitis* 2018;12:408-418.
17. Ministerie van Volksgezondheid W en S. *Programma Uitkomstgerichte Zorg*. <https://www.uitkomstgerichtezorg.nl/>. Published April 26, 2021. Accessed May 11, 2021.
18. Burisch J, Munkholm P. *Telemonitoring and self-care in patients with IBD*. In: Cross RK, Watson AR, eds. *Telemanagement of Inflammatory Bowel Disease*. Cham: Springer International Publishing, 2016:85-99.
19. <https://www.nice.org.uk/advice/mib132/chapter/Summary>. Geraadpleegd november 2020.
20. Wei S-C, Tung C-C, Weng M-T, et al. Experience of patients with inflammatory bowel disease in using a home fecal calprotectin test as an objective reported outcome for self-monitoring. *Intest Res* 2018;16:546-553.
21. 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.
22. Vinding KK, Elsberg H, Thorkilgaard T, et al. Fecal calprotectin measured by patients at home using smartphones—A new clinical tool in monitoring patients with inflammatory bowel disease. *Inflamm Bowel Dis* 2016;22:336-344.
23. Puolanne A-M, Kolho K-L, Alfthan H, et al. Is home monitoring of inflammatory bowel disease feasible? A randomized controlled study. *Scand J Gastroenterol* 2019;54:849-854.
24. Elkjaer M, Burisch J, Voxen Hansen V, et al. A new rapid home test for faecal calprotectin in ulcerative colitis. *Aliment Pharmacol Ther* 2010;31:323-330.
25. 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.