

ZELFMANAGEMENT EN THUISMONITORING BIJ IBD:

STAPPENPLAN VOOR IMPLEMENTATIE

DEEL 3

Prof. dr. Marieke Pierik

Dr. Wouter Bos

Prof. dr. Gerard Dijkstra

INHOUDSOPGAVE

Colofon.....	7
Voorwoord.....	9
Inleiding.....	11
Betrokken patiënten.....	12
Hindernissen implementatie zelfmanagement en thuismonitoring.....	14
Vergoeding en kosten.....	15
Klinische hindernissen.....	16
Technische hindernissen.....	16
Juridische hindernissen.....	17
Sociale hindernissen.....	17
Disconnectie tussen ontwikkelaars en gebruikers.....	17
Stappenplan implementatie zelfmanagement en thuismonitoring.....	18
1. Formulering doel en doelgroep.....	19
2. Beschrijving zorgproces.....	21
3. Voorbereiding.....	22
4. Trialability.....	26
5. Evalueren.....	28
6. Borging.....	29
Conclusie.....	31

COLOFON

Auteurs

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

*Dr. Wouter Bos,
reumatoloog,
Reade, Amsterdam*

*Prof. dr. Gerard Dijkstra,
maag-, darm-, leverarts,
UMCG, Groningen*

Medisch redacteur

Drs. Bianca Hagenaars

Design & Lay-out

Republic M! B.V.

Uitgever

Republic M! B.V.

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

In whitepaper 2 - 'Zelfmanagement en thuismonitoring bij IBD: de quick wins en factoren voor succes' hebben we laten zien dat er vier grote stakeholders zijn binnen een zorgproces: de patiënten, het zorgteam, de zorginstelling en maatschappij. De quick wins die beschreven zijn in Whitepaper 2 gaan met name in op het verbeteren van de uitkomsten van patiënten op een aantal kleinere aspecten binnen het zorgproces. Om echt goede kwaliteit van zorg te kunnen leveren met de beschikbare middelen zullen de uitkomsten voor alle betrokken partijen verbeterd moeten worden. De gewenste uitkomsten die hierbij nagestreefd worden, zijn echter 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 belangen. Om de kwaliteit van zorg dan ook echt te kunnen verbeteren en deze daarbij betaalbaar te houden, zijn zelfmanagement en het op afstand monitoren van patiënten (telemonitoring) via webbased platforms een goede strategie.

In dit derde en tevens laatste whitepaper in deze serie gaan we dieper in op de implementatie van zelfmanagement en thuismonitoring via dergelijke remote monitoringsplatformen. Aan de hand van een stappenplan laten we zien hoe de ontwikkeling van dit proces vormgegeven zou kunnen worden. Dit stappenplan kan, samen met een aantal bouwstenen voor het verbeteren van uitkomsten en ervaringen van patiënten, een leidraad zijn voor het opzetten van een traject naar zelfmanagement en thuismonitoring in de eigen instelling. Het stappenplan zal

geïllustreerd worden aan de hand van drie concrete voorbeelden uit de praktijk. Bij de vakgroep IBD van het UMCG hebben ze twintig jaar geleden al een vorm van zelfmanagement en thuismonitoring opgezet, toen nog door middel van het per post toesturen van vragenlijsten. Inmiddels zijn deze schriftelijke consulten vervangen door elektronische. In dit Whitepaper kunt u lezen hoe dit proces verlopen is en hoe de IBD-zorg in het UMCG daardoor veranderd is. Ook binnen de reumatologie is veel ervaring opgedaan met de ontwikkeling van een app waarmee patiëntgerapporteerde uitkomstmaten gemeten worden en patiënten eigen regie kunnen voeren over hun aandoening. Wanneer het nodig is, kunnen zij contact opnemen met hun zorgverlener, waardoor zij controle over hun ziekte behouden en patient empowerment bevordert wordt. Tot slot wordt ingegaan op de ontwikkeling van MijnIBDcoach, zoals dat heeft plaatsgevonden in het Maastricht UMC+.

Allemaal mooie ontwikkelingen wat betreft zelfmanagement en thuismonitoring bij patiënten met een chronische aandoening.

Ik wens u dan ook veel leesplezier.

Mede namens mijn co-auteurs,

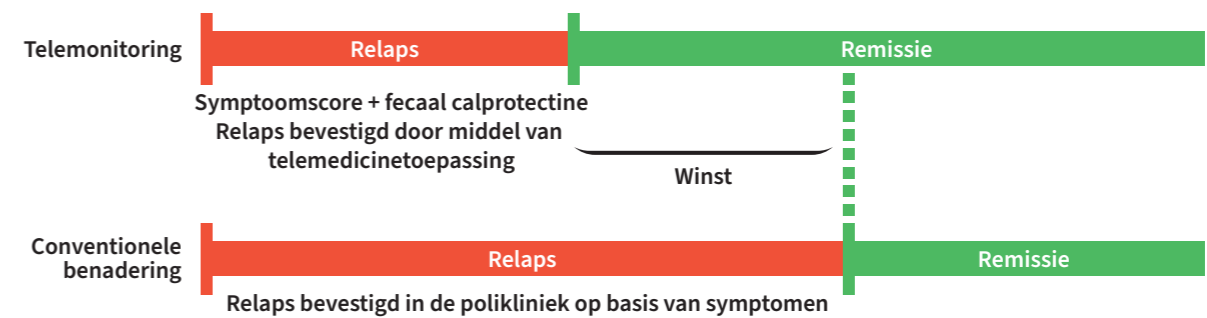
Prof. dr. Marieke Pierik



INLEIDING

Gezien het belang van effectief zelfmanagement voor optimale uitkomsten van patiënten, wordt er steeds meer aandacht besteed aan interventies die zelfmanagement en thuismonitoring van patiënten bevorderen. Wanneer patiënten genoeg kennis en vaardigheden hebben om te begrijpen wat ze moeten doen wanneer hun symptomen verergeren, bestaat er een grotere kans op blijvende remissie of betere ziektecontrole en een toename van de beleefde gezondheid. Het bevorderen van zelfmanagement en thuismonitoring wordt dan ook gezien als een kosteneffectieve manier om de kwaliteit van zorg voor chronische ziektes te verbeteren. Hierbij krijgen patiënten optimale middelen aangeboden om hen te helpen een zo goed mogelijke kwaliteit van leven te bereiken.

Het inzetten van zelfmanagement bij patiënten met een chronische aandoening werkt.¹ Door patiënten te leren op zichzelf te letten, zijn zij gemotiveerder gezonder te leven. Dit heeft weer een positieve invloed op de klachten van patiënten en de klinische uitkomsten. Het is echter niet de bedoeling dat zelfmanagement en thuismonitoring bij patiënten met IBD gepaard gaan met een toegenomen registratielast of werkdruk voor de zorgverlener. Telemonitoring, ofwel het monitoren van patiënten op afstand, kan hierbij dan van nut zijn. Het is met telemonitoring zelfs mogelijk om de symptomen van een opvlaming eerder te detecteren dan met standaardzorg. Dit resulteert in een kortere tijd in een relaps (zie figuur 1).^{2,3}



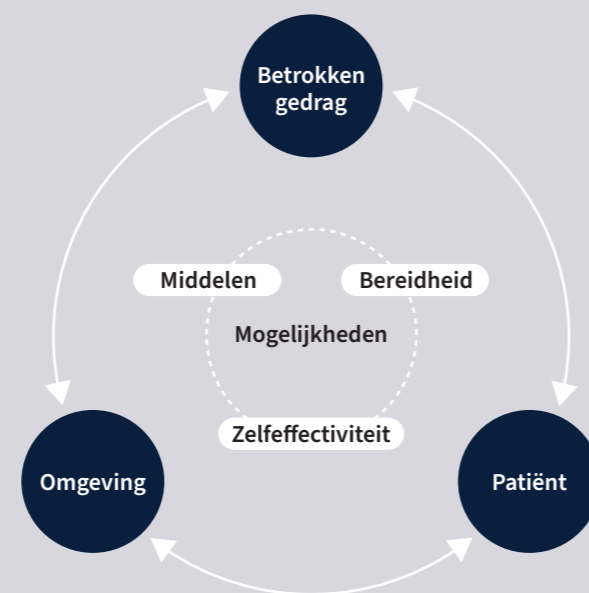
Figuur 1 - Invloed van telemonitoring op het ziektebeloop van patiënten met IBD.⁴

BETROKKEN PATIËNTEN

Bij het implementeren van zelfmanagement en thuismonitoring in het zorgproces dienen de verschillende betrokken partijen in ogenschouw genomen te worden (patiënten, zorgteam, zorginstelling en maatschappij, zoals ook te lezen is in Whitepaper 2). Hier staan we kort stil bij de centrale speler van dit zorgproces: de patiënt.

De traditionele benadering van zelfmanagement was het voorzien van patiënten van informatie over de ziekte en informatie over wat zij moesten doen bij verergering van klachten. Hierbij werd ervan uitgegaan dat het aanreiken van deze informatie zou leiden tot een gedragsverandering ten aanzien van de gezondheid. Dit zou dan weer een verbetering van de gezondheid en andere uitkomstmaten tot gevolg hebben. Kennis alleen is echter niet voldoende om een gedragsverandering te bewerkstelligen.⁵ Mensen dienen allereerst te accepteren dat zij een chronische ziekte hebben en moeten vervolgens hiermee leren omgaan. Dit houdt onder andere in dat zij leren hun gedrag en leefstijlfactoren aan te passen aan de behandeling. Om deze stap goed te kunnen zetten is het voor zorgverleners belangrijk om te weten of een patiënt in staat is eigen regie te voeren over zijn of haar ziekte en behandeling. Daarnaast moet bij de behandeling ook rekening gehouden worden met de verschillende noden en voorkeuren van patiënten. Maar welke factoren zorgen ervoor dat patiënten zich

betrokken voelen bij hun behandeling? Dit is niet altijd eenvoudig te bepalen. Er is een model ontwikkeld waarin uitgegaan wordt van de patiënt zelf, hun omgeving en hun gedrag, waarbij deze domeinen elkaar voortdurend beïnvloeden, zie figuur 2.⁶ Dit idee is belangrijk bij het begrijpen van betrokkenheid van patiënten bij hun behandeling: een verandering in een van de domeinen kan invloed hebben op de andere domeinen.



Figuur 2 - Elementen die van belang zijn voor betrokkenheid van patiënten.⁶



Onder de domeinen patiënt, omgeving en gedrag vallen een viertal dimensies: zelfeffectiviteit, middelen, bereidheid en mogelijkheden.⁶ Bij zelfeffectiviteit gaat het om het geloof van een patiënt in zijn eigen vermogen bepaald gedrag te laten zien. Daarnaast moet een patiënt de middelen hebben om het gewenste gedrag te kunnen vertonen. Hierbij kan gedacht worden aan een internetverbinding bij het online beschikbaar stellen van informatiemateriaal, een goede relatie tussen patiënt en zorgverlener, of financiële middelen, bijvoorbeeld bij het voorschrijven van medicatie die niet vergoed wordt. Ook moet een patiënt bereid zijn actie te ondernemen, bijvoorbeeld door het (online) delen van informatie via vragenlijsten. De drie genoemde elementen worden allen ondersteund door de mogelijkheden van patiënten, ofwel de kennis en vaardigheden van patiënten om bepaald gedrag uit te voeren. Hiermee wordt bijvoorbeeld bedoeld dat patiënten weten waar zij bepaalde informatie over hun aandoening kunnen vinden of dat de patiëntinformatie met een begrijpelijk taalniveau aangeboden wordt (kennis),

of dat zij in staat zijn hun eigen ziekteactiviteit te monitoren (vaardigheden).

Het succes van de implementatie van zelfmanagement en thuismonitoring hangt samen met het vermogen van patiënten om bij hun behandeling betrokken te zijn. Patiënten kunnen verschillende redenen hebben om niet het gewenste gedrag te vertonen. Denk bijvoorbeeld aan patiënten die graag een afspraak willen maken op de polikliniek, maar dat slechts mogelijk is op de ochtenden dat zij moeten werken (lage bereidheid), patiënten die de niet-vergoede geneesmiddelen die zij voorgeschreven krijgen niet zelf kunnen betalen (weinig middelen), of patiënten die onvoldoende kennis hebben over het belang van een goede behandeling, door bijvoorbeeld laaggeletterdheid (lage zelfeffectiviteit). Elk van deze patiënten vraagt een andere benadering, en het is van belang dit in het achterhoofd te houden bij het implementeren van interventies op het gebied van zelfmanagement en zelfmonitoring.

HINDERNISSEN IMPLEMENTATIE ZELFMANAGEMENT EN THUISMONITORING

Naast de verschillende factoren die van belang zijn om patiënten betrokken te krijgen bij interventies op het gebied van zelfmanagement en thuismonitoring, is het ook van belang te realiseren wat er allemaal komt kijken bij het implementeren van zelfmanage-

ment en thuismonitoring in het zorgproces, en welke mogelijke hindernissen er zijn. Het implementeren van toepassingen voor het bevorderen van zelfmanagement en thuismonitoring dient dan ook zorgvuldig te gebeuren. Zo moeten de vergoedingen

Hindernissen bij implementatie	Redenen voor slechte implementatie
Vergoeding/kosten	Gestructureerde vergoeding door zorgverzekeraars ontbreekt. Dreiging van overconsumptie bij opstarten van een digitaal platform zonder aanpassing van de zorgroutine.
Klinische aspecten	Bedreiging voor de relatie tussen arts en patiënt. Angst voor versnippering van de zorg. Onvoldoende follow-up bij negatieve uitkomsten. Beperkingen van telemedicines (lichamelijk onderzoek is niet mogelijk).
Technische aspecten	Geen koppeling met het ziekenhuisinformatiesysteem. Risico op technische storingen.
Juridische aspecten	Beveiliging gegevens noodzakelijk. Eigendom gegevens onduidelijk.
Sociale aspecten	Slechte toegang tot patiëntgroepen die niet goed om kunnen gaan met telecommunicatie (vanwege sociaal-economische, taal- of leeftijdsbarrières). Verzet tegen verandering.
Disconnectie tussen ontwikkelaars en gebruikers	Het niet houden aan het afgesproken proces. Ontwikkeling vanuit perspectief van de zorgverlener en niet van de patiënt.

Tabel 1 - Hindernissen bij de implementatie van telemedicines toepassingen voor zelfmanagement en thuismonitoring.⁷

en kosten, en bijvoorbeeld klinische, technische en juridische aspecten in ogenschouw genomen worden.⁷ In tabel 1 beschrijven we de uitdagingen bij een succesvolle implementatie van telemedicines toepassingen, waarna we deze punten kort bespreken.

VERGOEDING EN KOSTEN

Bij een goede implementatie van een telemedicinesysteem speelt de financiering een grote rol. Op de eerste plaats zal een primaire investering gedaan moeten worden voor het opzetten van het telemedicinesysteem. Daarnaast zal het in veel gevallen ook nodig zijn extra personeel aan te stellen en dient er rekening gehouden te worden met terugkerende kosten. Denk hierbij aan onderhoud van en licenties voor het telemedicinesysteem of de kosten van fecaal calprotectine (FCP)-thuis tests. Het is echter goed te realiseren dat het gebruik van een telemedicinesysteem op andere vlakken kan leiden tot een kostenbesparing, bijvoorbeeld als gevolg van minder bezoeken aan de polikliniek, minder ziekenhuisopnames als gevolg van complicaties, of gezondere patiënten als gevolg van preventie van opvlammingen.

Hier moet echter wel twee belangrijke kanttekeningen gemaakt worden. Ten eerste wordt de primaire investering voor het verbeteren van de kwaliteit van zorg veelal door de ziekenhuizen gedaan, door het implementeren van een zorgverbeteringstraject. De uiteindelijke winst komt echter veelal bij de maatschappij terecht. Een gestructureerde vergoeding voor dergelijke trajecten door zorgverzekeraars ontbreekt op dit moment nog. Ten tweede wordt het standaard zorgpad vaak niet aangepast als een tele-

medicinesysteem wordt geïmplementeerd. Dan zijn er evenveel polikliniekbezoeken als eerder, waarbij de zorgverleners ook de uitkomsten en berichten op een platform moeten opvolgen. Dit resulteert in een verhoogde werkdruk.



Maar een zorgverbeteringstraject is meer dan alleen directe financiële winst. De preventie van opvlammingen zorgt bijvoorbeeld op termijn voor minder schade bij patiënten met gezondere patiënten tot gevolg. Gezondere patiënten in staat zijn een grotere bijdrage te leveren aan de maatschappij door hun opleiding af te ronden, of te blijven werken. Het goed monitoren van patiënten, hen goed te informeren over hun ziekte en de invloed van leefstijl, kan dus directe zorgkosten op langere termijn uitsparen. Het is dan ook goed om bij het starten van een zorgverbeteringstraject vroegtijdig in gesprek te gaan met de zorgverzekeraar om te kijken hoe de interventie in de toekomst bekostigd kan worden.



KLINISCHE HINDERNISSEN

Het implementeren van een telemedicinesysteem voor zelfmanagement en thuismonitoring maakt dat de relatie tussen arts en patiënt opnieuw gedefinieerd moet worden.⁷ Open en duidelijke communicatie via telemedicine kan namelijk lastig zijn. Een potentiële dreiging is ook dat patiënten bij problemen niet meer goed opgevolgd worden en zo makkelijker uit zicht raken. Het systeem dient dan ook te voorzien in continuïteit van zorg en follow-up. Daarnaast is het essentieel dat patiënten persoonlijk contact op kunnen nemen in geval van een spoedgeval.

Lichamelijk onderzoek is uiteraard niet mogelijk via telemedicine, maar als alternatief kunnen point-of-care tests of meetapparaten aan het systeem gekoppeld worden. Denk hierbij aan FCP-tests of een bloeddrukmeter.

TECHNISCHE HINDERNISSEN

Voor een succesvolle implementatie is het van belang dat het te gebruiken systeem goed en automatisch geïntegreerd kan worden in het bestaande ziekenhuisinformatiesysteem en hier informatie mee kan uitwisselen.^{8,9} Dit voorkomt dat de gegevens in verschillende systemen ingevoerd moeten worden, wat een verhoogde werkdruk tot gevolg zou hebben. Als het systeem daarnaast aangepast kan worden aan veranderende omstandigheden, zal dit de acceptatie en implementatie verder bevorderen.

Een belangrijke bedreiging voor het monitoren op afstand via telemedicine heeft betrekking op de functionaliteit. Het falen van de hardware of software en andere technische storingen en mogelijk hacks, kunnen leiden tot storingen in de communicatie met en via het telemedicinesysteem. Om deze problemen het hoofd te bieden moeten er adequate back-upsystemen geïnstalleerd worden en moet

er nagedacht worden over alternatieve manieren van communiceren in het geval van een technische storing. Tevens dient de ingevoerde informatie gecodeerd en beveiligd via het systeem verstuurd en opgeslagen te worden.⁷

JURIDISCHE HINDERNISSEN

Als er bij gebruik van telemedicine informatie gedeeld wordt via internet, moet rekening gehouden worden met juridische aspecten, waaronder de privacywetgeving. Het telemonitoringssysteem moet de garantie bieden dat de gegevens op een veilige manier uitgewisseld kunnen worden.⁷ Hoewel de gegevens binnen een telemedicinesysteem wel gebruikt kunnen worden voor interne kwaliteitsverbetering van de zorg, bestaat er binnen de privacywetgeving op dit moment nog geen goede oplossing voor zelflerende zorgsystemen. Deze vallen in het grijze gebied tussen zorg en onderzoek. Dit belemmert data-analyse en eventuele publicatie van de bevindingen. Het is dus van belang vooraf te bepalen voor welke doeleinden de gegevens gebruikt gaan worden en wat hiervoor geregeld moet worden. Denk hierbij bijvoorbeeld aan het invullen van een informed consent.

SOCIALE HINDERNISSEN

Zelfmanagement en thuismonitoring via telemedicine is niet voor iedere patiënt weggelegd. De inflammatoire darmziekten (IBD) openbaren zich

over het algemeen bij relatief jonge patiënten die redelijk comfortabel zijn met het gebruik van digitale innovaties. Maar oudere patiënten, patiënten met lichamelijke of verstandelijke beperkingen, slechtzienden of anderstaligen zijn mogelijk niet geschikt voor monitoring op afstand via telemedicine.⁹ Ook zijn telemedicinetoeepassingen mogelijk minder geschikt voor patiënten met complexe ziekte en dient er bij de implementatie rekening gehouden te worden met laaggeletterde patiënten. Tot slot kan implementatie van een interventie op het gebied van telemedicine belemmerd worden als deze alleen geschikt blijkt voor een bepaalde subpopulatie van patiënten.

DISCONNECTIE TUSSEN ONTWIKKELAARS EN GEBRUIKERS

Het gevaar bestaat dat interventies op het gebied van zelfmanagement en thuismonitoring paternalistisch, dus vanuit het standpunt van de ontwikkelaar of alleen vanuit het standpunt van de arts, ontwikkeld worden. Dit kan ertoe leiden dat het systeem niet gebruikt wordt zoals bedoeld, of niet volledig benut wordt. Denk hierbij bijvoorbeeld aan de informatie die verzameld wordt door het invullen van vragenlijsten. Het is belangrijk de informatie die patiënten invullen met hen te bespreken, ofwel tijdens een contactmoment ofwel terug te koppelen via overzichtelijke dashboards in het telemedicinesysteem. Dit zorgt voor een blijvende betrokkenheid van patiënten en verdere stimulatie van zelfmanagement.

STAPPENPLAN IMPLEMENTATIE ZELFMANAGEMENT EN THUISMONITORING

De Nederlandse Federatie van UMC's (NFU) heeft in een programma voor waardegedreven zorg verschillende bouwstenen opgesteld voor implementatieprocessen ter verbetering van uitkomsten en erva-

ringen van patiënten in de zorg (zie figuur 3).¹⁰ Dit zijn algemene bouwstenen, die voor iedere innovatie of iedere patiëntengroep naar eigen inzicht en in de eigen gewenste volgorde ingezet kunnen worden.



Figuur 3 - Bouwstenen voor het verbeteren van uitkomsten en ervaringen van patiënten.¹⁰

Daarnaast kan het proces rond de implementatie van zelfmanagement en thuismonitoring door middel van telemedicine grofweg ingedeeld worden in zes grote stappen, die ook terugkomen in bovengenoemde bouwstenen:

1. Formulering doel en doelgroep
2. Beschrijving zorgproces
3. Voorbereiding
4. Trialability
5. Evalueren
6. Borging

Deze stappen worden hieronder verder uitgewerkt en geïllustreerd aan de hand van drie voorbeelden, twee vanuit de IBD en een vanuit de reumatologie. Beide voorbeelden geven goed aan hoe het implementatieproces aangepast kan worden aan de eigen doelen en omstandigheden.

1. FORMULERING DOEL EN DOELGROEP

De belangrijkste eerste stap bij het implementeren van zelfmanagement en thuismonitoring is het formuleren van een concreet doel met mijlpalen en een tijdslijn.¹⁰ Dit doel komt vaak voort vanuit een bepaald knelpunt. Stel daarbij vast hoe de doelen bereikt dienen te worden, wie en welke middelen daarvoor nodig zijn. Hierbij moet niet vergeten worden ook te omschrijven voor welke specifieke groep patiënten, de doelgroep, de interventie bedoeld is.

Bij het formuleren van het doel is het belangrijk rekening te houden met de perspectieven van de diverse belanghebbenden.¹¹ Deze kunnen namelijk verschillen. Patiëntgerapporteerde uitkomsten (PRO's) en patiëntgerapporteerde ervaringen (PRE's)

meten aspecten van zorg die voor mensen met een aandoening belangrijk zijn. Deze zijn vaak anders dan de uitkomsten die zorgprofessionals prioriteren (zoals het behalen van remissie of een lage ziekteactiviteit, of het voorkomen van complicaties en bijwerkingen). De instelling of ziekenhuis heeft belangen wat betreft de directe kosten en proces- en kwaliteitsindicatoren. Vaak speelt ook de maatschappij een rol (beleidsmakers, verzekeraars, sponsors van onderzoek). Zij kijken bijvoorbeeld naar directe en indirecte kosten, PRE's en kwaliteitsindicatoren. Het is dan ook belangrijk bij het formuleren van de doelen de perspectieven van de verschillende belanghebbenden te benoemen: "Het verbeteren van de



kwaliteit van zorg door de interactie met patiënten te verbeteren", of "Het verbeteren van de kwaliteit van zorg door het leveren van zorg van dezelfde waarde tegen lagere kosten". Zorg voor betrokkenheid van de belangrijkste stakeholders en neem hen zo vroeg mogelijk mee in het implementatieproces.

Bij het formuleren van het doel kan het ook goed 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 de vragenlijst invult, of het aantal patiënten dat nog met corticosteroiden behandeld wordt.

Aan de hand van deze KPI's wordt bepaald of het implementatieproces nog op koers ligt ten opzichte van de gestelde doelen.

Tot slot kan het zeer nuttig zijn om in deze fase een physician champion (of implementation champion) voor het implementatieproces aan te wijzen.

1. FORMULERING DOEL EN DOELGROEP

De ReumaMeter

Bij Reade is gekozen voor het ontwikkelen van een app: de ReumaMeter. De start van dit proces (in 2015) werd gekenmerkt door de wens om de resultaten van de door patiënten ingevulde PRO's automatisch in het elektronisch patiëntendossier (EPD) over te zetten. Deze werden eerder overgetypt door zorgverleners. Daarnaast was een wens de PRO's in volledig te integreren in het EPD.

Het eerste doel was dus het digitaliseren van de PRO's. Hiermee werd het mogelijk om de vragenlijsten elektronisch af te nemen en te integreren met klinische gegevens als laboratoriumresultaten, radiologie-uitslagen en scores voor ziekte-activiteit. Het daaropvolgende doel was om deze elektronische PRO's om te zetten in een app die toegankelijk was voor patiënten.¹²

De doelgroep bestond uit patiënten die geïnteresseerd waren in zelfmanagement via de app. Zij dienden gediagnosticeerd te zijn met reumatoïde artritis, 18 jaar of ouder te zijn, Nederlands kunnen te lezen en een smartphone of tablet te hebben. Amsterdam werd als doelgebied geko-

zen vanwege de internetdekking van 100% en het feit dat veel mensen daar een smartphone bezitten.¹²

MijnIBDcoach als vervangend consult

In het UMCG was het doel mijnIBDcoach in te zetten ter vervanging van het traditionele consult. Hierbij is bewust gekozen voor het behoud van een eerdere versie van MijnIBDcoach met minder uitgebreide functionaliteiten dan het huidige systeem. Deze versie paste namelijk goed in het bestaande zorgproces.

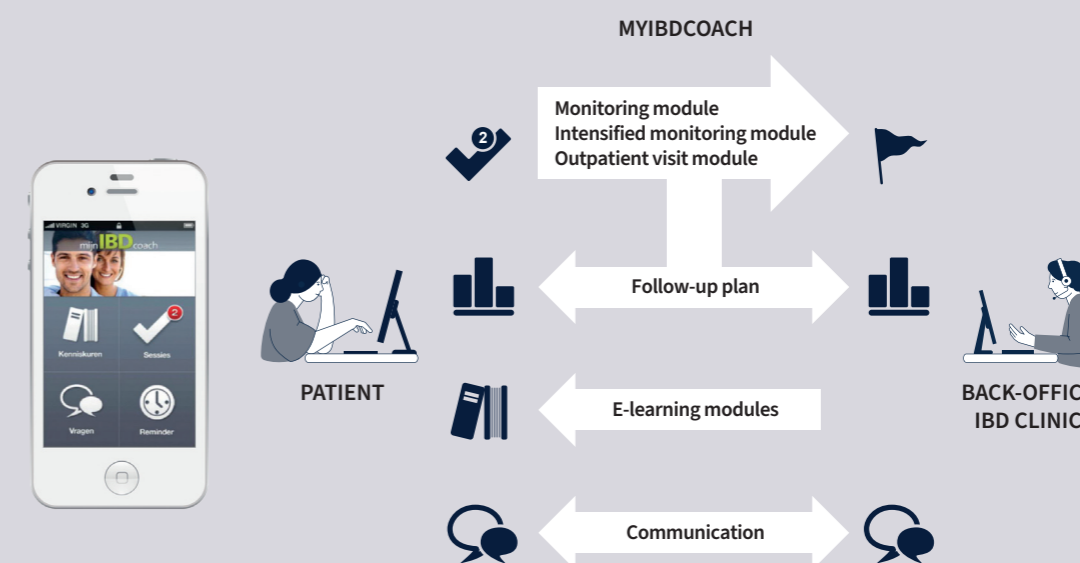
De doelgroep bestond uit bekende en nieuwe IBD-patiënten die bereid waren een groot deel van de controles via MijnIBDcoach te doen.

MijnIBDcoach als telemedicinetoepassing

MijnIBDcoach is een online platform voor de computer en smartphone, ontwikkeld door de SMART-IBD-groep in samenwerking met de Nederlandse patiëntenvereniging voor IBD, Crohn & Colitis NL en Sananet (zie figuur 4). Deze telemedicinetoepassing maakt monitoring van intestinale inflammatie en psychosociale en leefstijlrisicofactoren voor IBD in de dagelijkse praktijk mogelijk. Het doel van MijnIBDcoach

is het verbeteren van de behandeling van IBD-patiënten. De telemedicinetoepassing ondersteunt tevens zorgverleners bij het monitoren (via periodieke vragenlijsten),

het begeleiden (via een patiëntdashboard) en informeren (via kenniskuren) van en het communiceren met patiënten.¹³



Figuur 4 - MijnIBDcoach.

2. BESCHRIJVING ZORGPROCES

Na het formuleren van het doel is het belangrijk na te denken over de setting waarin zelfmanagement en thuismonitoring geïmplementeerd gaan worden. Stel in deze fase ook de set van variabelen of de uitkomst informatie op die gemeten moet worden. Beschrijf (voor zover dat nog niet eerder gedaan is) het zorgpad en bekijk waar in dat traject zelfmanagement en thuismonitoring van meerwaarde kunnen zijn.¹³ Misschien is het een optie om het proces in 'modules' op te knippen, waarbij er bepaalde punten

(de modules) in het zorgpad aan te duiden zijn waarin zelfmanagement en thuismonitoring wel of juist geen meerwaarde hebben. Omschrijf ook hoe deze processen ingericht moeten worden (bijvoorbeeld de situaties waarin wel PRO's gemeten worden, maar patiënten geen FCP-test doen).

Als de doelen, de uitkomstmaten en het zorgproces helder omschreven zijn, kan gekeken worden welke toepassing of zorginnovatie kan bijdragen aan het behalen van de eerder gestelde doelen.

2. BESCHRIJVING ZORGPROCES

De ReumaMeter

Om aan de gestelde doelen te kunnen voldoen, en zelfmanagement te implementeren, bleek het noodzakelijk om een volledig nieuw IT-systeem te bouwen naast het bestaande EPD en de verschillende andere systemen in het ziekenhuis. De uitkomstenset voor de ReumaMeter bestaat uit verschillende gevalideerde PRO's waaronder pijn, functioneren, welbevinden, vermoeidheid en slaap. Deze worden wekelijks ingevuld en de patiënten krijgen hiervoor reminders.¹⁴

Als zorginnovatie was gekozen voor een door patiënten te gebruiken app.

MijnIBDcoach als vervangend consult

Ongeveer twintig jaar geleden is de vakgroep IBD van het UMCG al gestart met het op afstand monitoren van patiënten bij wie de ziekte onder controle was. Deze monitoring vond schriftelijk plaats, via de post. De patiënten kregen een vragenlijst toegestuurd, samen met een aanvraagformulier voor bloedonderzoek waarmee zij bloed konden laten prikken bij hen in de buurt. De vragenlijst stuurden de patiënten ingevuld terug naar de zorgverlener. Hierbij gaven zij eveneens aan of zij de volgende keer weer schriftelijk gecontroleerd wilden worden of een fysieke afspraak wilden met hun zorgverlener. Op basis

van de resultaten van de vragenlijst en de uitslag van het bloedonderzoek stuurde de zorgverlener een brief met advies voor de patiënt.

De schriftelijke consulten zijn later vervangen door elektronische consulten en uiteindelijk is het UMCG hiervoor een eerste versie van MijnIBDcoach gaan gebruiken. In deze fase zijn de contracten gesloten met de provider van het telemedicinesysteem, zijn de afspraken vastgelegd en is het implementatieplan besproken.

MijnIBDcoach als telemedicine-toepassing

De standaard follow-up van patiënten met IBD, die bestaat uit geplande bezoeken die waarschijnlijk niet met het onvoorspelbare klinische verloop overeenkomen, legt een toenemende druk op de poliklinieken. Hierdoor komt de toegankelijkheid en kwaliteit van de zorg in gevaar. Implementatie van telemedicinetoepassingen bij IBD overbrugt deze kloof tussen de vraag van zorgverleners naar strakke ziektebewaking en continuïteit van zorg en de vraag van patiënten naar meer patiëntgecentreerde zorg. Na het beschrijven van het zorgpad voor IBD werd duidelijk dat de belangrijkste kosten gemaakt werden in de diagnostiek, polikliniekbezoeken, ziekenhuisopnames en geneesmiddelen. Op basis van deze informatie werd besloten het klassieke zorgpad aan te passen en MijnIBDcoach te ontwikkelen.

3. VOORBEREIDING

Draagvlak en strategisch plan

Een belangrijke vraag bij het invoeren van interventies op het gebied van zelfmanagement en thuismo-

nitoring is of het ziekenhuis ruimte biedt voor dergelijke innovaties.⁹ De kans op een positief antwoord is groter als de innovatie past binnen de strategie van het ziekenhuis, en de interventie vanuit het ziekenhuis ondersteund en gefinancierd kan worden. Het is

duis goed niet alleen draagvlak te creëren bij collega's en de afdeling, maar ook bij het ziekenhuis. Zorg ook voor inbedding van het project door draagvlak bij de bestuurlijke laag.¹⁰ Zo zullen er tijd en middelen beschikbaar moeten komen voor de ontwikkeling van interventies voor telemonitoring.⁹ Een goed opgesteld strategisch plan helpt hierbij. In dit plan zijn onder andere de doelen van zelfmanagement en thuismonitoring beschreven, wat de uitkomsten van succes zijn, evenals de verdeling van rollen en verantwoordelijkheden. Ook zal er aandacht nodig zijn voor het voorbereiden en informeren van patiënten omdat de zorg op een andere manier wordt verleend.

Koppeling met ziekenhuisinformatiesysteem

Om te zorgen dat het toepassen van zelfmanagement en thuismonitoring uiteindelijk geen extra werk oplevert voor zorgverleners is het belangrijk de koppeling tussen de gekozen monitoringtoepassing en het ziekenhuisinformatiesysteem of EPD te bewerkstelligen.

Onderzoek naar vergelijkbare initiatieven

Het kan ook nuttig zijn om na te gaan of er vergelijkbare initiatieven lopen bij andere afdelingen, of bij andere ziekenhuizen die hetzelfde EPD gebruiken. Mogelijk dat bij die initiatieven aangehaakt kan worden, of dat eerder ontwikkelde (ICT-)toepassingen gebruikt kunnen worden. Maar kijk ook eens verder dan dat. Misschien zijn er andere ziekenhuizen met hetzelfde EPD die toepassingen voor zelfmanagement en thuismonitoring in hun patiëntendossier geïntegreerd hebben. Daar kan veel van geleerd worden. Vooral bij het inzetten van uitgebreidere telemedicinesystemen is het nuttig om na te gaan hoe dit in andere ziekenhuizen in het EPD is ingepast.

Voldoende personeel

De andere stap in de voorbereidende fase is het nagaan of er voldoende personeel is voor de uitvoe-



rende taken rondom zelfmanagement en thuismonitoring. Vorm hiervoor een interprofessioneel team waarin taken en verantwoordelijkheden duidelijk geformuleerd zijn.¹⁰ Als bijvoorbeeld het doel van zelfmanagement en thuismonitoring het verminderen van de bezoeken aan de polikliniek is, betekent dit niet automatisch minder werk voor de zorgverlener. Vragen van patiënten komen via andere kanalen binnen, wellicht telefonisch, via de mail of via een patiëntportaal. Hiervoor dient voldoende (verpleegkundige) capaciteit beschikbaar te zijn en dienen de werkprocessen helder te zijn. Hierbij is het goed te realiseren dat een eventuele extra investering uiteindelijk kosten kan reduceren.

Gedeelde visie

Een belangrijk aspect van de voorbereiding is dat het behandelend team een gedeelde visie heeft over de voordelen van de interventie voor zelfmanagement en thuismonitoring. Ook is het van belang dat het team ziet welke kansen de toepassing kan bieden en gelooft dat deze de kwaliteit van zorg zal verbeteren.⁹ Bedenk wel dat het voor zorgverleners die weinig patiënten hebben die deelnemen aan de interventie, lastiger is om ervaring op te doen. Voor hen zal het dan ook moeilijker zijn de mogelijke voordelen te zien.

Communicatievaardigheden

Het is in deze voorbereidende fase ook van belang aandacht te hebben voor de communicatievaardigheden van zorgverleners. Door PRO's te meten, komt er meer en veelal ook andere informatie beschikbaar, die eerder niet met patiënten besproken werd. Hierbij kan gedacht worden aan informatie over leefstijlfactoren als voedingspatronen en stress. Het is belangrijk dat zorgverleners weten hoe zij met patiënten hierover in gesprek moeten gaan en welke zorg zij vervolgens kunnen aanbieden aan patiënten. Het kan zijn dat hierdoor bijvoorbeeld meer patiënten doorverwezen worden naar een maatschappelijk werker of psycholoog dan voorheen.

Betrokkenheid en opleiding

Het is ook verstandig om alle betrokken zorgverleners mee te nemen in het implementatieproces. Houd een kick-offmeeting, onderzoek in individuele gesprekken wat uitdagingen zijn, houd het team op de hoogte van de vorderingen, houd feedbacksessies en zorg voor een trainingsprogramma waarin de zorginnovatie voor zelfmanagement en thuismonitoring toegelicht wordt. Een belangrijke succesfactor voor de implementatie van zelfmanagement en thuismonitoring is de opleiding en training van iedereen die hierbij betrokken is, dus ook de patiënten.

3. VOORBEREIDING

De ReumaMeter

Bij de ontwikkeling van de app zijn zowel patiënten, IT-specialisten, reumatologen als RA-verpleegkundigen betrokken geweest.

Na het bepalen van de eisen waaraan de app zou moeten voldoen is een prototype van de app ontwikkeld. De app is vervolgens meerdere keren getest en aangepast. Ter voorbereiding op de implementatie van de ReumaMeter zijn twee pilotstudies uitgevoerd, onder andere naar de houding van patiënten ten opzichte van de app en of de app goed te gebruiken was. De resultaten hiervan waren positief op het gebied van patiënttevredenheid en bruikbaarheid van de app.¹²

MijnIBDcoach als vervangend consult

In de voorbereidende fase voor het implementeren van MijnIBDcoach als vervangend consult, zijn de randvoorwaarden van de protocollen vastgesteld. Daarnaast zijn er middelen vrijgemaakt voor extra personeel en voor het implementeren van het systeem. De roosters van de polikliniek zijn aangepast om ruimte te bieden aan het virtuele spreekuur, voor het uitlezen van de gegevens en eventueel een langer consult mogelijk te maken (bijvoorbeeld voor het bespreken van psychosociale aspecten bij de behandeling). Ook is ruimte gecreëerd voor afstemming tussen de verpleegkundige en de IBD-arts. Patiënten zijn ingelicht en opgeleid aan de hand van trainingsmateriaal. Daarnaast zijn de medisch specialisten, verpleegkundigen en de backoffice opgeleid, is de toegankelijkheid van het systeem voor zorgverleners mogelijk gemaakt door ICT en is een koppeling met het EPD gerealiseerd. Tot slot is toestemming gegeven

door de privacy-officer voor het online invoeren van patiëntgegevens.

Bij het UMCG is er destijds voor gekozen om nog niet over te stappen op het volledig geautomatiseerde systeem, maar om contact te leggen op het moment dat de patiënt of zorgverlener dat noodzakelijk achtte. Dit kon elke drie maanden zijn voor patiënten die een hogere ziekteactiviteit hadden en meerdere geneesmiddelen gebruikten, of eens per jaar voor patiënten in remissie. Hiermee probeerde het UMCG te voorkomen dat patiënten gedemotiveerd raakten door de hoeveelheid berichten en werd getracht de belasting voor patiënten en verpleegkundig specialisten zo laag mogelijk te houden.

MijnIBDcoach als telemedicinetoepassing

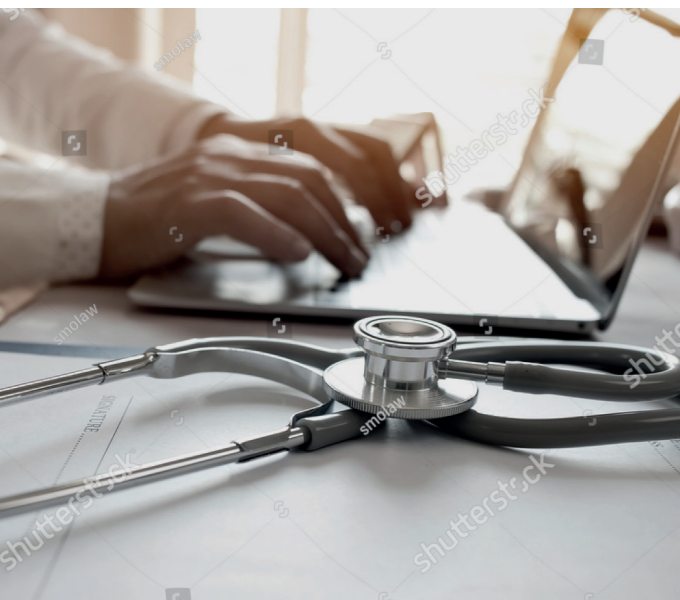
De voorbereiding van de ontwikkeling van MijnIBDcoach bestond uit verschillende fases.¹³ In de eerste fase werden de verschillende belanghebbenden (stakeholders) bij MijnIBDcoach als telemedicinetoepassing geïdentificeerd. Dit waren patiënten met IBD, diëtisten, afgevaardigden van de farmaceutische industrie, gastro-enterologen en IBD-verpleegkundige van zowel academische als niet-academische ziekenhuizen. Met hen is de noodzaak voor een geïntegreerd telemedicinesysteem voor IBD-patiënten besproken. In de tweede fase gingen de stakeholders in op hoe een dergelijke telemedicinetoepassing eruit zou moeten zien, welke onderwerpen en vragenlijsten in de telemedicinetoepassing opgenomen zouden moeten worden, en bespraken zij veiligheidsmanagement. Ook gaf iedere stakeholder voor hen belangrijke doelen aan waarin MijnIBDcoach in zou moeten voorzien. Zo gaven patiënten aan dat ze behoefte hadden aan betere communicatie met het ziekenhuis, aan



specifiek op hun situatie toegespitste informatie over de ziekte en medicatie, en aan patiëntgecentreerde zorg. Gastro-enterologen wilden een meer holistische benadering van de IBD-patiënt kunnen bieden. Zij gaven daarbij aan dat veel van de ziektegerelateerde aspecten (zoals voeding, productiviteit op het werk, roken, en angst en depressie) nu niet besproken tijdens de controles van patiënten, maar dat deze aspecten wel van belang zijn voor de ziekte-uitkomsten en de gezondheidgerelateerde kwaliteit van leven. Daarnaast vonden zij het monitoren van ziekteactiviteit en bijwerkingen van medicatie belangrijk. Zowel gastro-enterologen als

afgevaardigden van de farmaceutische industrie gaven aan dat het relevant was therapietrouw beter te kunnen monitoren om zo de behandeling te optimaliseren.

Voor het thuis monitoren van ziekteactiviteit en ziektegerelateerde aspecten op regelmatige momenten zijn PRO's noodzakelijk. De derde, vierde en vijfde fase stonden daarom in het teken van het selecteren, ontwikkelen en optimaliseren van verschillende relevante PRO's.^{13,15} In fase zes zijn verschillende onderwerpen voor e-learningmodules geselecteerd en zijn de betreffende e-learningmodules ontwikkeld.¹³



Bij trialability wordt vaak gebruik gemaakt van 'diffusion of innovation' - dit in tegenstelling tot het top-down opleggen van de toepassing. Aangezien het inzetten van zelfmanagement en thuismonitoring geen technologische aanpassing is, maar een veranderproces, is het handig de implementatie ervan te benaderen als gedragsverandering. Door middel van diffusion of innovation kunnen de pioniers ('early adopters') vast aan de slag gaan met zelfmanagement en thuismonitoring. Zorgverleners die nog niet (volledig) overtuigd zijn van het nut van zelfmanagement en thuismonitoring krijgen op deze manier de ruimte om het een en ander aan te kijken. De ervaringen van de pioniers zullen vervolgens een groot deel van de collega's over de streep trekken.

Het voordeel van deze methode is dat ook de grote groep die niet direct met zelfmanagement en thuismonitoring aan de slag is gegaan uiteindelijk eigenaarschap krijgt over het veranderproces. Dit is van belang omdat ook degenen die niet meteen het nut van zelfmanagement en thuismonitoring inzagen uiteindelijk wel hun patiënten in de spreekkamer moeten overtuigen van het belang ervan. Als

de zorgverleners intrinsiek gemotiveerd zijn om met zelfmanagement en thuismonitoring aan de slag te gaan, zullen zij ook hun patiënten hiervoor weten te enthousiasmeren.

Het implementeren van zelfmanagement en thuismonitoring in het zorgproces betekent een andere manier van werken. Daarom is het ook belangrijk van tevoren met het team te bespreken dat deze manier van werken wel echt een impact heeft op de patiëntenzorg, en dat er in het consult met patiënten

teruggekomen moet worden op de PRO's. Patiënten vinden het over het algemeen niet erg om vragenlijsten in te vullen, maar het blijkt wel demotiverend te werken als deze informatie vervolgens niet door hun zorgverlener besproken wordt.

Naast het kunnen experimenteren met de toepassing is het ook van belang periodiek te evalueren of de maatregel die genomen is, of de interventie die is ingezet, werkt. Mocht dit niet het geval zijn, zoek dan ook uit waarom niet. Voor de periodieke evaluatie zullen continu gegevens verzameld moeten worden.

4. TRIALABILITY

De ReumaMeter

Bij de ontwikkeling van de ReumaMeter is bewust gekozen voor een wetenschappelijke validatie door middel van een fase 3-studie. Dit betekent dat de app technisch in het zorgpad geïmplementeerd is, maar dat de trialability met 350 patiënten in studieverband wordt uitgevoerd.¹² In de klinische studie (die nog loopt) wordt gekeken of met behulp van de app patiënten op een veilige manier op afstand van het ziekenhuis gemonitord kunnen worden.¹⁴

MijnIBDcoach als vervangend consult

In het UMCG is gestart met een gefaseerde invoer van de telemedicinetoepassing waarbij een selecte groep patiënten en een select aantal zorgverlener gebruik is gaan maken van MijnIBDcoach als vervangend consult.

MijnIBDcoach als telemedicine-toepassing

Het proces van ontwikkeling en implementatie

van MijnIBDcoach bestond uit verschillende fases. Na elke fase werd MijnIBDcoach getest en geoptimaliseerd door de betrokken gastro-enterologen en IBD-verpleegkundigen. Vervolgens is er een pilotstudie met de telemedicinetoepassing uitgevoerd onder dertig IBD-patiënten en acht zorgverleners. Deze studie toonde een hoge tevredenheid en adherence aan MijnIBDcoach bij zowel patiënten als zorgverleners.¹³

MijnIBDcoach (zie figuur 3) is tevens wetenschappelijk gevalideerd door middel van een fase 3-studie, uitgevoerd in vier ziekenhuizen in Nederland. In deze multicenter, gerandomiseerde, gecontroleerde studie is het effect van de telemedicinetoepassing op polikliniekbezoeken, de door de patiënt gerapporteerde kwaliteit van zorg en ziekte-uitkomsten onderzocht en vergeleken met de effecten van standaard zorg.¹⁶ In de studie werden 909 IBD-patiënten geïncludeerd en gerandomiseerd naar telemedicine via MijnIBDcoach en standaard zorg.

4. TRIALABILITY

'Trialability', ofwel het kunnen experimenteren met de toepassing, is een belangrijk onderdeel voor een succesvolle implementatie, evenals een periodieke evaluatie.

5. EVALUEREN

Het is belangrijk te realiseren dat het proces van implementatie niet stopt bij de 'go live'. Het is noodzakelijk dat het proces continu gemonitord, geëvalueerd en aangepast wordt om ervoor te zorgen dat de vooraf gestelde doelen ook daadwerkelijk behaald worden. Maak inzichtelijk wat er is bereikt en welke vervolgstappen genomen moeten worden. Daarnaast is het belangrijk de binnengekomen gegevens te evalueren en te leren van deze data. Dit kan op het

niveau van de patiënt zijn, maar ook op bijvoorbeeld het niveau van het ziekenhuis, waarbij vergelijkingen gemaakt kunnen worden met andere ziekenhuizen die dezelfde toepassing gebruiken. Maar ook het evalueren van de interventie, bijvoorbeeld door een tevredenheidsmeting onder de zorgverleners gericht op ervaringen met de interventie, zal bijdragen aan het succes ervan. Ook is het belangrijk barrières te blijven identificeren om het systeem zo effectief mogelijk te gebruiken, evenals strategieën om deze barrières te beslechten.⁸

5. EVALUEREN

De ReumaMeter

Op dit moment worden de resultaten van de fase 3-studie met de app afgewacht. Wanneer de studie volledig afgerond is, is het de bedoeling de app volledig in het zorgproces te implementeren.

MijnIBDcoach als vervangend consult

Het systeem is geëvalueerd onder de pilotgebruikers (zowel de zorgverleners en patiënten).

MijnIBDcoach als telemedicine-toepassing

De resultaten van de fase 3-studie lieten zien dat het toepassen van telemedicine via

MijnIBDcoach veilig was en leidde tot minder polikliniekbezoeken en ziekenhuisopnames. Daarnaast verbeterde de therapietrouw van patiënten en werd er met behulp van MijnIBDcoach vergelijkbare kwaliteit van zorg geleverd, zoals gerapporteerd door de patiënt, in vergelijking met de standaard zorg.¹⁶ Met deze studie won de onderzoeksgroep de Wetenschaps- en Innovatieprijs van de Federatie voor Medisch Specialisten in 2017. Ook werd het project genomineerd voor de Value-Based Health Care Prize en de Zinnige Zorg Award.

Daarnaast bleek na de implementatie van MijnIBDcoach dat registratie van PRO's met telemedicine een gemiddelde jaarlijkse kostendaling van bijna €550 per patiënt gaf.¹⁷

6. BORGING

Tot slot is het van belang de nieuwe werkwijze te borgen als na enkele aanpassingen blijkt dat de interventie in de praktijk goed werkt. Dit borgen kan bijvoorbeeld door het aanpassen van de protocollen, en de nieuwe werkwijze te communiceren naar

medewerkers en deze op te nemen in trainingen. Ook in de borgingsfase zal de leer- en verbetercyclus op basis van de uitkomsten, blijven doorgaan. Hierbij is het ook belangrijk dat er na de pilot met de telemonitoringstoepassing voldoende garantie is voor een blijvende implementatie en het ook financieel haalbaar is de toepassing te blijven gebruiken.

6. BORGING

De ReumaMeter

De implementatie zal van de ReumaApp eerst op kleine schaal gebeuren, bij Reade zelf. Daarna gaat geprobeerd worden de app ook bij andere centra uit te rollen.

MijnIBDcoach als vervangend consult

Na de pilot is een vakgroepbrede implementatie gevolgd. Het idee is uiteindelijk wel de uitgebreide versie van MijnIBDcoach in te zetten. Ook bestaat de ambitie om de FCP-thuistest te implementeren in het zorgproces.

MijnIBDcoach als telemedicine-toepassing

Omdat werd aangetoond dat continue monitoring van PRO's met MijnIBDcoach in combinatie met een aanpassing van het zorgpad kosten-

effectief is ten opzichte van standaardzorg, is MijnIBDcoach inmiddels in meer dan twintig ziekenhuizen in Nederland geïmplementeerd in de standaardzorg. Verschillende andere ziekenhuizen zijn geïnteresseerd in het toepassen van het systeem. De door data-analyse geoptimaliseerde zorgpaden voor IBD zijn in detail beschreven en worden gedeeld met het SMART-IBD netwerk.

Om brede steun voor en implementatie van MijnIBDcoach te bevorderen en de samenwerking tussen de verschillende belanghebbenden te verbeteren, werd een stichting opgericht (Stichting mijnCOACH.nl). Deze stichting heeft onder andere als doel de zorgpaden te optimaliseren voor immuungemedieerde inflammatoire aandoeningen vanuit het perspectief van patiënten en op basis van gemeten en teruggekoppelde gegevens vanuit een telemedicinetoepassing.



CONCLUSIE

Er zijn verschillende hordes bij het implementeren van zelfmanagement- en thuismonitringstoepassingen in het zorgproces. Voor een effectieve en duurzame implementatie moet rekening gehouden worden met de gewenste uitkomsten van de zorg van alle betrokken partijen in het zorgsysteem: de patiënt, het interdisciplinair team van zorgprofessionals, de zorginstelling of regionaal netwerk en de maatschappij. Aan de basis staan het bepalen van het verbeterdoel van de interventie, het beschrijven van het huidige zorgproces en op basis daarvan het ontwerpen van een innovatief telemedicinezorgpad, een gedegen voorbereiding en training van alle betrokken partijen, trialability, evaluatie, en borging van het proces. Binnen deze stappen zijn verschillende bouwstenen te benoemen die voor iedere patiëntenpopulatie en ieder zorgproces weer anders kunnen zijn.

De resultaten van het implementeren van zelfmanagement en thuismonitoring hebben een grote invloed op belangrijke aspecten van de behandeling van chronische aandoeningen zoals IBD en zijn relevant voor veel verschillende stakeholders. Op de eerste plaats de patiënt. Zelfmanagement zorgt ervoor dat patiënten in staat zijn de regie te voeren over hun eigen aandoening, wat het gevoel van controle en empowerment van de patiënt bevordert. Door het inzetten op zelfmanagement en thuismonitoring hoeft de patiënt minder vaak naar de polikliniek te komen voor controle en wordt veilige en snelle integrale communicatie mogelijk. Een digitaal platform maakt het daarbij mogelijk om naast klinische uitkomsten ook PRO's, PRE's, en psychosociale en leefstijlfactoren te monitoren zonder toename van werkdruk of registratielast. Het maakt naast strakke monitoring van intestinale inflammatie en tijdige behandeloptimalisatie ruimte voor een holistische benadering en ruimte voor het verbeteren van gezondheid vanuit perspectief van de patiënt.

Voor de zorgverleners geldt dat zij voorzien worden van extra informatie die zij kunnen gebruiken voor het behandelen van hun patiënten. Door de implementatie van zelfmanagement en thuismonitoring zijn er minder routinecontroles nodig en is er meer tijd voor mensen met actieve ziekte of vragen. Voor de zorginstelling is het mogelijk om kwaliteitsverbeteringen te meten doordat uitkomstindicatoren bij zelfmanagement op een standaardmanier geregistreerd en gemonitord worden. Ook voor de samenleving zijn er voordelen te noemen. Zo hebben goed geïnformeerde patiënten door zelfmanagement de mogelijkheid om hun uitkomsten te beïnvloeden, en wanneer het nodig is, kunnen ze dit samen met de zorgverlener bijsturen. Dit alles samen kan een positieve impact hebben op ziekteprogressie, praktijkvariatie, zorgconsumptie en arbeidsparticipatie, en zo uiteindelijk ook op de zorgkosten.

REFERENTIES

1. Da Silva R. *Evidence: Helping People Help Themselves*. Londen: Health Foundation, 2011.
2. Elkjaer M. E-health: Web-guided therapy and disease self-management in ulcerative colitis. Impact on disease outcome, quality of life and compliance. *Dan Med J* 2012;59:B4478.
3. Pedersen N. EHealth: self-management in inflammatory bowel disease and in irritable bowel syndrome using novel constant-care web applications. *EHealth by constant-care in IBD and IBS*. *Dan Med J* 2015;62:B5168.
4. Burisch J, Munkholm P. The epidemiology of inflammatory bowel disease. *Scand J Gastroenterol* 2015;50:942-951.
5. 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.
6. https://www.canaryhealth.com/wp-content/uploads/2019/05/Patient-Engagement-Capacity-Model_-Determining-Patient-Ability-to-Engage-NEJM-catalyst-2019.pdf. Geraadpleegd februari 2021.
7. George LA, Dominic MR, Cross RK. Integration of telemedicine into clinical practice for inflammatory bowel disease. *Curr Opin Gastroenterol* 2020;36:304-309.
8. Ross J, Stevenson F, Lau R, et al. Factors that influence the implementation of e-health: a systematic review of systematic reviews (an update). *Implement Sci* 2016;11:146.
9. Ciere Y, van der Vaart R, van der Meulen-De Jong AE, et al. Implementation of an eHealth self-management care path for chronic somatic conditions. *Clinical eHealth* 2019;2:3-11.
10. https://Nfukwaliteit.Nl/Pdf/Bouwstenen_voor_werken_aan_waardegedreven_zorg.Pdf. Geraadpleegd Februari 2021.
11. 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.
12. Seppen B, Wiegel J, L'ami MJ, et al. Feasibility of self-monitoring rheumatoid arthritis with a smartphone app: Results of two mixed-methods pilot studies. *JMIR Form Res* 2020;4:e20165. doi: 10.2196/20165.
13. de Jong M, van der Meulen-de Jong A, Romberg-Camps M, et al. Development and feasibility study of a telemedicine tool for all patients with IBD: MyIBDcoach. *Inflamm Bowel Dis* 2017;23:485-493.
14. Seppen BF, L'ami MJ, Duarte Dos Santos Rico S, et al. A smartphone app for self-monitoring of rheumatoid arthritis disease activity to assist patient-initiated care: Protocol for a randomized controlled trial. *JMIR Res Protoc* 2020;9:e15105. doi: 10.2196/15105.
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. 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.
17. 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.

XXXXXXXXXX