



# INTEGRATIE VAN IBDREAM IN DE REGULIERE ZORG

Frank Hoentjen

MDL-arts

RadboudUMC

20 juni 2019

# Inflammatory Bowel Disease (IBD)



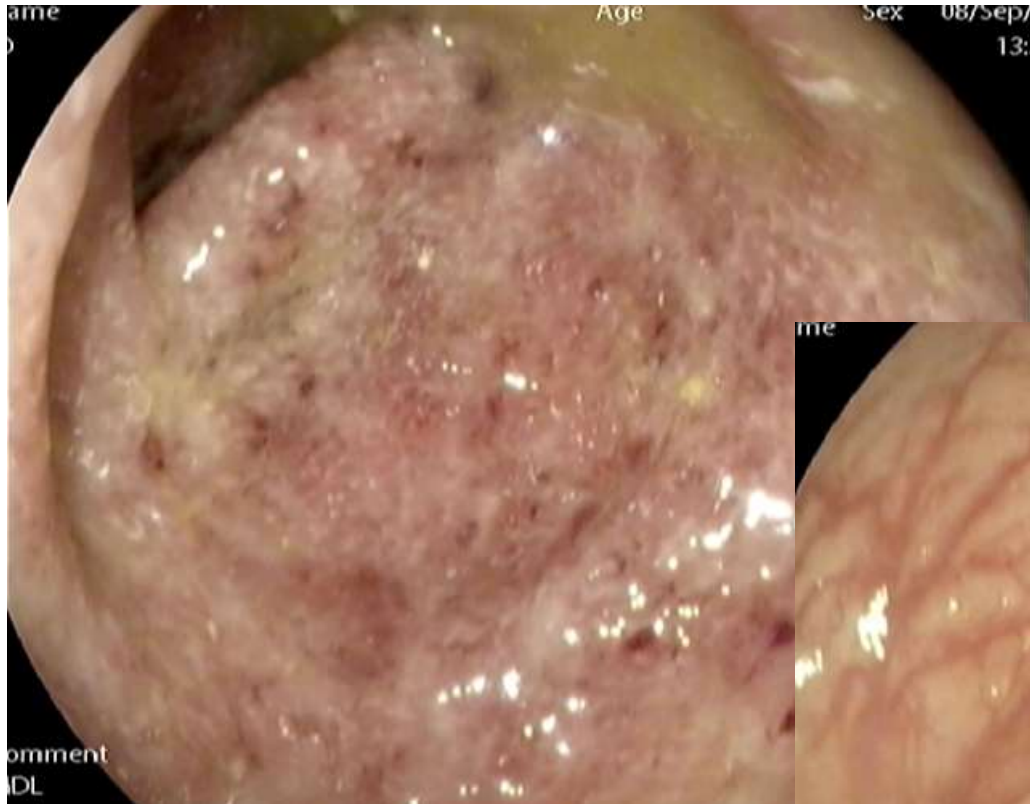
- Chronische ontstekingsziekten van de darm
  - Ziekte van Crohn
  - Colitis Ulcerosa
- NL: 90.000 patiënten (1:200)
- Veelal diagnose rond 20<sup>e</sup>-40<sup>e</sup> levensjaar
- Ontstekingsreactie door darmflora en immuunsysteem
- Symptomen afhankelijk van aangedane deel van maag-darmstelsel
- Impact op dagelijkse en werkende leven
  - Ziekenhuisbezoek & opnames
  - Operaties
  - Werkloosheid: 14%

# Behandeling

- Geen genezing beschikbaar
- Behandeling: Onderdrukken immuunsysteem
  - Aanvalsbehandeling
  - Onderhoudsbehandeling
- Prednison – stootkuur, echter veel bijwerkingen
- 1998: registratie 1<sup>e</sup> biological: Infliximab
- 2019: 5 biologicals, 1 JAK-Remmer
- 14-25% Patiënten gebruikt biologicals
- Echter dure medicatie, 5k tot 30k /patiënt/jaar



# Behandeling



# Kortom



- IBD komt veel voor, en aantal neemt alleen maar toe
- Jonge patiënten groep – veel impact op sociale/werkende leven
- Chronische en invaliderende ziekte
- Tot 25% heeft biological behandeling nodig
- **Doel:** patiënten meer grip laten krijgen op de ziekte
- **Doel:** Verbeteren nationale IBD zorg

# Vanaf 2011 ontwikkeling IBDREAM



- Maurice Russel
- Jeroen Jansen
- Rachel West
- Tessa Römken
- Frank Hoentjen



# Doelen IBDREAM



Primair doel: Verbeteren nationale IBD zorg

## 1) Patiënt

Begrijpelijke en relevante informatie

Vragenlijst – Patiënt beleving

Communicatie laagdrempelig via IBDREAM

## 2) Zorgverlener

Overzicht ziektebeloop en behandeling

PROMs – Poli voorbereiding

Communicatie patiënt

## 3) Database: benchmarking, waarde-gedreven zorg, wetenschap

# IBDREAM bevat medische- en belevingsinformatie



Vragenlijsten

Info uit EPD





# Patiënt heeft inzage in eigen IBDREAM dossier



Mijn dossier Polikliniekbezoek voorbereiden 4 Uw gegevens bewerken Toegang

Uw diagnose

Colitis Ulcerosa

Resultaten

Ziekteactiviteit (SCCAI)

Calprotectine



Datum	Calprotectine
28-05-2018	172
06-10-2017	5229
17-02-2016	63
30-07-2014	1193

## Wat is de calprotectine?

De hoeveelheid calprotectine in de ontlasting is een maat voor het aantal ontstekingscellen in het maag-darmkanaal en kan de ernst van de ontsteking weergeven.

## Wat betekent uw score?

De waarde van het calprotectine kan erg variëren. Hoe actiever de ziekte is, des te hoger is ook de calprotectinewaarde.

Normaal: Bij gezonde mensen is de hoeveelheid calprotectine in de ontlasting laag i.e.  $< 50 \mu\text{g/g}$ .

Verhoogd: Bij IBD worden verhoogde waarden gevonden voor calprotectine i.e.  $>150 \mu\text{g/g}$ .

Deze test geeft een trend van uw situatie weer. Het kan daarom in enkele gevallen zo zijn dat u ondanks een lage score klachten zoals buikpijn ervaart. In de grafiek kunt u het beloop van het calprotectine in de loop der tijd vervolgen en zo het overzicht houden.





Mijn dossier

Polikliniekbezoek voorbereiden **4**

Uw gegevens bewerken

Toegang beheren

Er staan op dit moment 4 vragenlijsten voor u klaar bij "Polikliniekbezoek voorbereiden".

Vragenlijsten invullen

### Uw diagnose

Colitis Ulcerosa

### Huidige medicatie

Medicatie	Dosering	Vanaf
Vedolizumab	300 mg 1x/8w iv	22-11-2017

Bijwerking melden

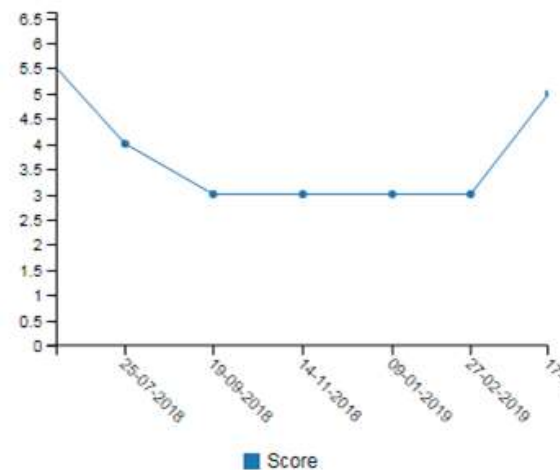
Alle medicatie

### Laboratoriumuitslagen

Type	Waarde	Datum
ALAT	18	17-04-2019
	24	27-02-2019
Alkalische fosfatase	119	17-04-2019
	124	27-02-2019
6tgn	621	05-04-2017
	296	20-10-2016
6mmp	3917	20-10-2016
	8000	04-08-2016

### Resultaten

#### Ziekteactiviteit (SCCAI)



#### Calprotectine (ontstekingswaarde in ontlasting)



### Uw vorige bezoeken

**Conclusie:** Colitis ulcerosa afdoende in remissie op vedolizumab.

**Beleid:** Vedolizumab doorgaan als onderhoudsbehandeling. Laboratoriumonderzoek bij infusen. Poli 6 maanden. PM surveillance start 8 jaar na debuut ziekte. Uiterlijk 2023 starten.

Datum: 17-04-2019 - Door:

**Conclusie:** klinisch colitis ulcerosa in remissie op vedolizumab na staken thiosix.

**Beleid:** vedolizumab doorgaan als onderhoudsbehandeling. Laboratoriumonderzoek bij infusen. Poli over 6 maanden.

Datum: 17-10-2018 - Door:

**Conclusie:** Colitis ulcerosa in remissie op vedolizumab Goede subjectieve respons; Objectieve beoordeling volgt door feces calprotectine te herhalen (was > 5000)

**Beleid:** - Thioguanine mag stoppen in verband met goede respons op vedolizumab>> stopt morgen. - Feces calprotectine (vastleggen maat voor objectieve respons) - Infusen plannen rondom vakantie (1x verkorten naar 7 en daarna 6 weken = akkoord)

Datum: 04-04-2018 - Door:

# Vragenlijsten



Radboudumc

Radboud UMC Nijmegen

Person icons and navigation icons (edit, share, close) in a grey bar.

Mijn dossier

Polikliniekbezoek voorbereiden <sup>4</sup>

Uw gegevens bewerken

Toegang beheren

## Nog in te vullen vragenlijsten 13-06-2019

Hieronder ziet u welke vragenlijsten u op dit moment kunt invullen. Klik op "Volgende" onderaan de pagina om de eerstvolgende vragenlijst in te vullen.

Vragenlijst	Voltooid
WPAI	nog te doen
Kwaliteit van leven bij chronische darmziekten	nog te doen
EuroQol5d	nog te doen
Inflammatoire darmziekte controle	nog te doen

Verwachte afrondingstijd van de vragenlijsten: 13:42

Volgende

# Reminder vragenlijst

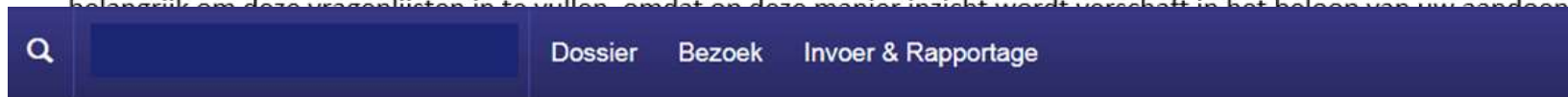


- **Poliklinische afspraak in IBDREAM invoeren**

**Onderwerp:** U heeft nog vragenlijsten in te vullen op IBDream

Beste heer Kroon,

U heeft binnenkort een afspraak bij de polikliniek Poli Maag-Darm- en Leverziekten van Medisch Spectrum Twente. We willen u daarom vragen om de vragenlijsten over uw gezondheid en uw aandoening (weer) in te vullen. Het is voor ons, alsook uzelf, belangrijk om deze vragenlijsten in te vullen, omdat op deze manier inzicht wordt verschaft in het beloop van uw aandoening.



## Afspraken in de polikliniek

[+ Nieuwe afspraak](#)

**Geen afspraken.** Er zijn geen toekomstige bezoeksafspraken voor deze patiënt. Klik **hier** om er een nieuwe afspraak te registreren.

Wij willen u alvast bedanken voor uw tijd en medewerking.

Met vriendelijke groet,

Uw zorgverlener binnen de polikliniek Poli Maag-Darm- en Leverziekten van Medisch Spectrum Twente.



# Communicatie binnen IBDREAM



Radboudumc

Radboud UMC Nijmegen



Mijn dossier

Polikliniekbezoek voorbereiden 4

Uw gegevens bewerken

Toegang beheren

Er staan op dit moment 4 vragenlijsten voor u klaar bij "Polikliniekbezoek voorbereiden".

Vragenlijsten invullen

Uw diagnose  
Colitis Ulcerosa

Huidige medicatie

Medicatie	Dosering	Vanaf
Vedolizumab	300 mg 1x/8w iv	22-11-2017

Bijwerking melden

Alle medicatie

Laboratoriumuitslagen

Type	Waarde	Datum
ALAT	18	17-04-2019
	24	27-02-2019

Alkalische fosfatase

6tgn

6mmp

CRP

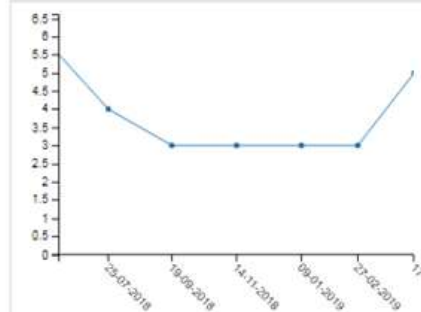
Hemoglobine

Infiximab spiegel

Infiximab antistoffen

Resultaten

Ziekteactiviteit (SCCA)



Uw vorige bezoeken

Conclusie: Dr. de Jong: Colitis ulcerosa afdoende in remissie op vedolizumab.

Beleid: Dr. de Jong: Vedolizumab doorgaan als onderhoudsbehandeling. Laboratoriumonderzoek bij infusen. Poli 6 maanden. PM surveillance start 8 jaar na debuut ziekte. Uiterlijk 2023 starten.

Datum: 17-04-2019 - Door: Sam Anne Marië van de Ven

Conclusie: Dr. De Jong: klinisch colitis ulcerosa in remissie op vedolizumab na staken thiosix.

Beleid: Dr. De Jong: vedolizumab doorgaan als onderhoudsbehandeling. Laboratoriumonderzoek bij infusen. Poli over 6 maanden.

Datum: 17-10-2018 - Door: Mark van Caem

Conclusie: Dr. de Jong: Colitis ulcerosa in remissie op vedolizumab Goede subjectieve respons; Objectieve beoordeling volgt door feces calprotectine te herhalen (was > 5000)

Beleid: Dr. de Jong: - Thioguanine mag stoppen in verband met goede respons op vedolizumab>> stopt morgen. - Feces calprotectine (vastleggen maat voor objectieve respons) - Infusen plannen rondom vakantie (1x verkorten naar 7 en daarna 6 weken = akkoord)

Datum: 04-04-2018 - Door: Lars Galtee

Notities voor uw arts

**Let op:** Uw verpleegkundige krijgt een melding van uw bericht en reageert zo spoedig mogelijk. Neem bij spoedgevallen telefonisch contact op.

Voer hier uw notitie of vraag voor uw arts in.

Opslaan!

Notities voor uw arts

**Let op:** Uw verpleegkundige krijgt een melding van uw bericht en reageert zo spoedig mogelijk. Neem bij spoedgevallen telefonisch contact op.

Voer hier uw notitie of vraag voor uw arts in.

Opslaan!

# Beter overzicht voor zorgverlener



Radboudumc

Radboud UMC Nijmegen



Q Dossier Bezoek Invoer & Rapportage

## Patient gegevens

Patientnummer(s)	
Naam	
Geboortedatum	
Geslacht	Vrouw

## Huidige medicatie

Medicatie	Dosering	Vanaf
Vedolizumab	300 mg 1x/8w iv	22-11-2017

## Bijwerkingen & Complicaties

Medicatie	Datum	Ernstig?
Prednison, 25 mg, 1x/d onbekend	11-07-2016	Nee
Allopurinol, 100 mg, 1x/d po	10-01-2017	Nee
Mercaptopurine, 25 mg, 1x/d po	10-01-2017	Nee

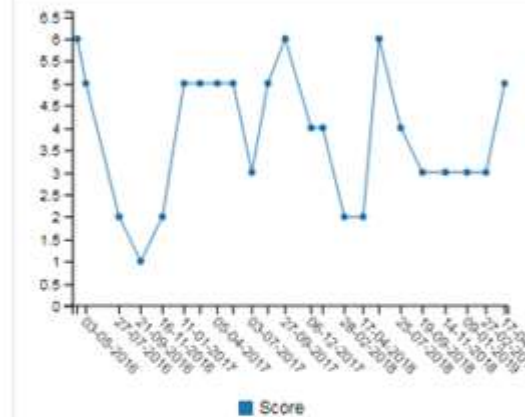
## Onderzoek

- Data-gebruik voor wetenschappelijk onderzoek toegestaan. (per 12-10-2018 16:51)
- Gebruik van contactgegevens voor mailing van het behandelteam toegestaan. (per 12-10-2018 16:51)

IBD - Colitis ulcerosa

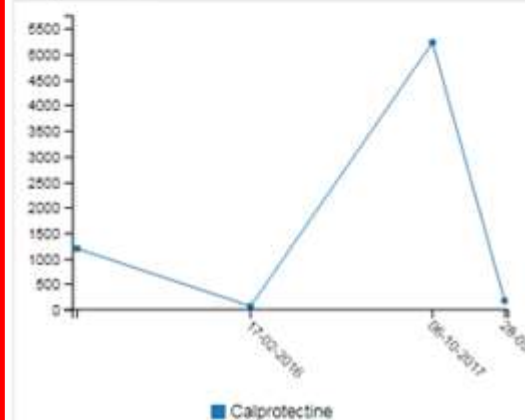
## Medische situatie / grafieken

### SCCAI - colitis ulcerosa activiteitsindex



Bekijk SCCAI - colitis ulcerosa activiteitsindex rapportage

### Calprotectine



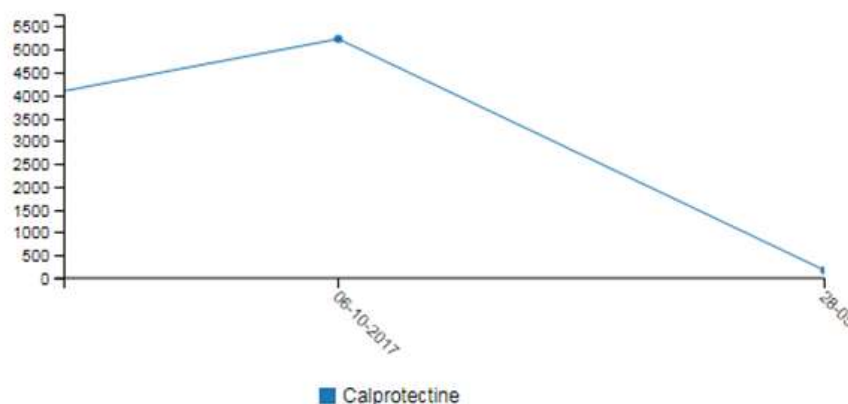
# Tijdsbeloop medicatie en Calprotectine



+ Nieuwe invoer

## Calprotectine Rapporten

Calprotectine



Datum	Calprotectine	
28-05-2018	172	<a href="#">Bekijk</a>
06-10-2017	5229	<a href="#">Bekijk</a>
17-02-2016	63	<a href="#">Bekijk</a>
30-07-2014	1193	<a href="#">Bekijk</a>



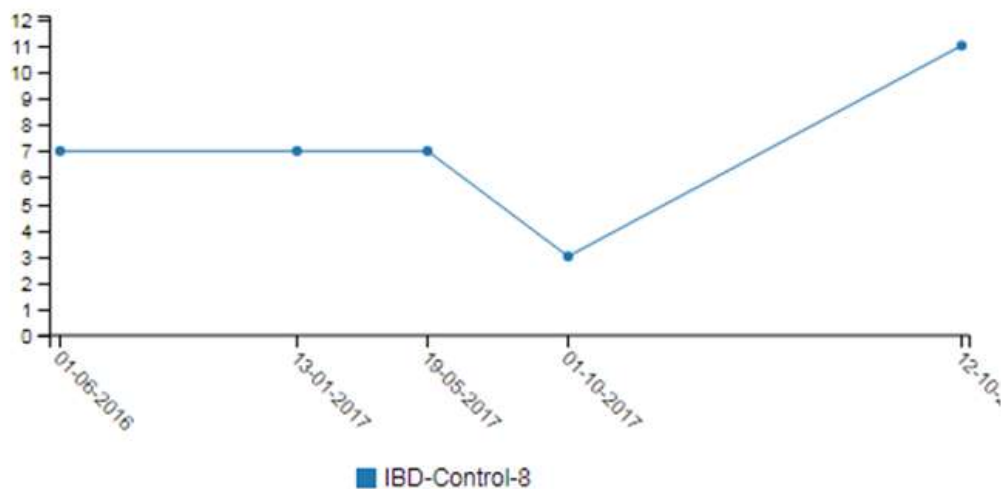
Medicatie	Start	Stop	Dosering
Tioguanine	05-01-2018	04-04-2018	20.00 mg po
Vedolizumab	22-11-2017		300.00 mg 1x/8w iv

# Tijdsbeloop medicatie en vragenlijsten



## Inflammatoire darmziekte controle Rapporten

Inflammatoire darmziekte controle



Datum	IBD-Control-8
12-10-2018	11
01-10-2017	3
19-05-2017	7
13-01-2017	7
01-06-2016	7





# Opbrengsten en gebruik IBDREAM



- Gebruik tijdens IBD bespreking – overzichtelijker dan EPD
- Je vangt klachten die normaal niet aan de orde komen (vragenlijsten)
- Aandacht voor fysiek en psychisch lijden
- Kwaliteit van zorg verbetert door meer aandacht aan totale patiënt te geven
- Patiënten voelen zich meer serieus genomen
- Veilige omgeving om te communiceren met patiënten
- Zelfmanagement patiënt wordt gestimuleerd
- Onderzoek

# Benchmarking



- Direct inzichtelijk
  - Geleverde zorg
  - Uitkomsten zorg
  - Patiënten populatie
  - Zorg ten opzichte van andere centra



## Spiegelinformatie - IBD

Onderstaande is een cross-sectionele weergave in de tijd (real-time), waarbij gebruik gemaakt wordt van de meest recente gegevens van elke patiënt in het afgelopen jaar.

# Benchmarking (I)



Percentage patiënten met huidige medicatie	Uw centrum	Andere centra	
Prednison	9.22 %	<a href="#">Tabel</a>	<a href="#">Grafiek</a>
Mesalazine	21.32 %	<a href="#">Tabel</a>	<a href="#">Grafiek</a>
Thiopurine	46.22 %	<a href="#">Tabel</a>	<a href="#">Grafiek</a>
Infliximab	26.69 %	<a href="#">Tabel</a>	<a href="#">Grafiek</a>
Adalimumab	14.58 %	<a href="#">Tabel</a>	<a href="#">Grafiek</a>

# Benchmarking (II)

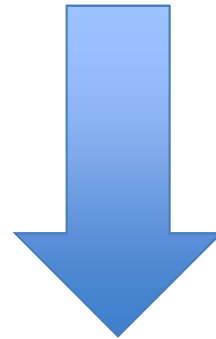


Percentage patiënten in remissie	Uw centrum
Percentage patiënten met HBI score <5, Populatie: actieve patiënten met ziektebeeld "Ziekte van Crohn"	77.31 %
Percentage patiënten met SCCAI score < 3, Populatie: actieve patiënten met ziektebeeld "colitis ulcerosa" of "IBDU"	58.68 %



***Epic***

***ChipSoft***



# Belang van koppeling



- 2016 Generale implementatie IBDREAM
- Gegevens vanuit EPD overzetten naar IBDREAM
- Dubbele invoer
  - Gevoelig voor fouten
  - Extra lasten
- Momenteel groot aantal patiënten (n>2200)
- **Dat moet anders en efficiënter kunnen**

# Koppeling



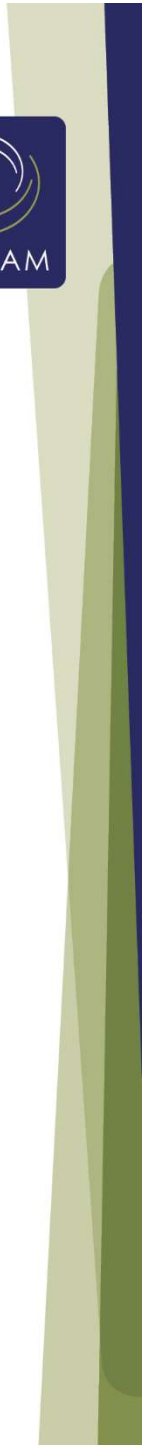
- Huidige tijdperk – alles automatisch en digitaal
- Mogelijkheid automatische koppeling gegevens EPD en IBDREAM
- Wat kan dan gekoppeld worden?
  - In principe alles

# Koppeling tot stand brengen



- Bij ontwikkeling IBDREAM reeds plan tot opzet met koppeling EPD
- Benodigheden:
  - ICT EPD
  - ICT IBDREAM (Transparency in Healthcare)
  - Gewenste informatie
- Simpel toch?







**BUREAUCRATIE**

**VAN HET KASTJE**

**VIA HET BUREAU**

**NAAR DE MUUR**

*Loesje*

zwolle@loesje.nl  
www.loesje.nl

# Drempels



- Algemene Verordening Gegevensbescherming
  - Aanscherpen privacy regelgeving - Juristen
  - Veilige uitwisseling van gegevens
  
- Raad van Bestuur
  - Vertraging
  
- ICT EPD Lokaal
  - Andere prioriteiten
  - Nieuw EPD



# Dan toch gerealiseerd



- 2016 inventarisatie koppeling, 2 jaar stil gelegen, daarna in 2 maanden gerealiseerd
- 2018: 1<sup>e</sup> koppeling register EPIC – IBDREAM
- Hoe werkt het?
  - Radboud gesloten systeem – via https naar ander systeem
  - Per etmaal nieuwe data overgezet
  - HL7 FHIR – uniforme wijze van aanlevering informatie
  - Bouwblokken / Zorg Informatie Bouwstenen

# Opbrengsten koppeling



- Real-time up-to-date data voor patiënt en zorgverlener
  - Overzicht in IBDREAM
  - Klinische data relateren aan PROMs
- Registratie aan de bron
  - Eenduidige data invoer (ZIB)
  - Eenmalige invoer
  - Meervoudig gebruik
  - Geen fouten bij data overdracht
- Benchmarking
- Onderzoek

# Toekomstperspectieven - koppeling



- Zorg op afstand
  - PROMs + thuismeting calprotectine
  - Communicatie via IBDREAM
- Benchmarking – real-time inzicht in patiëntenpopulatie en zorg
- Sturen op uitkomsten
- Grote prospectieve database met gekoppelde informatie
  - Onderzoeksmogelijkheden

## Samenwerkingsverband



## Financieel ondersteund door



abbvie



## En is in het verleden ondersteund door

