mijnLEVERcoach

Gezamenlijke ontwikkeling van een E-coach

SANA SUMMIT

7-3-2024

Amersfoort

mijn LEVER coach

Govert Veldhuijzen, MD, PhD MDL-arts Gelre Ziekenhuizen / Postdoc Radboudumc

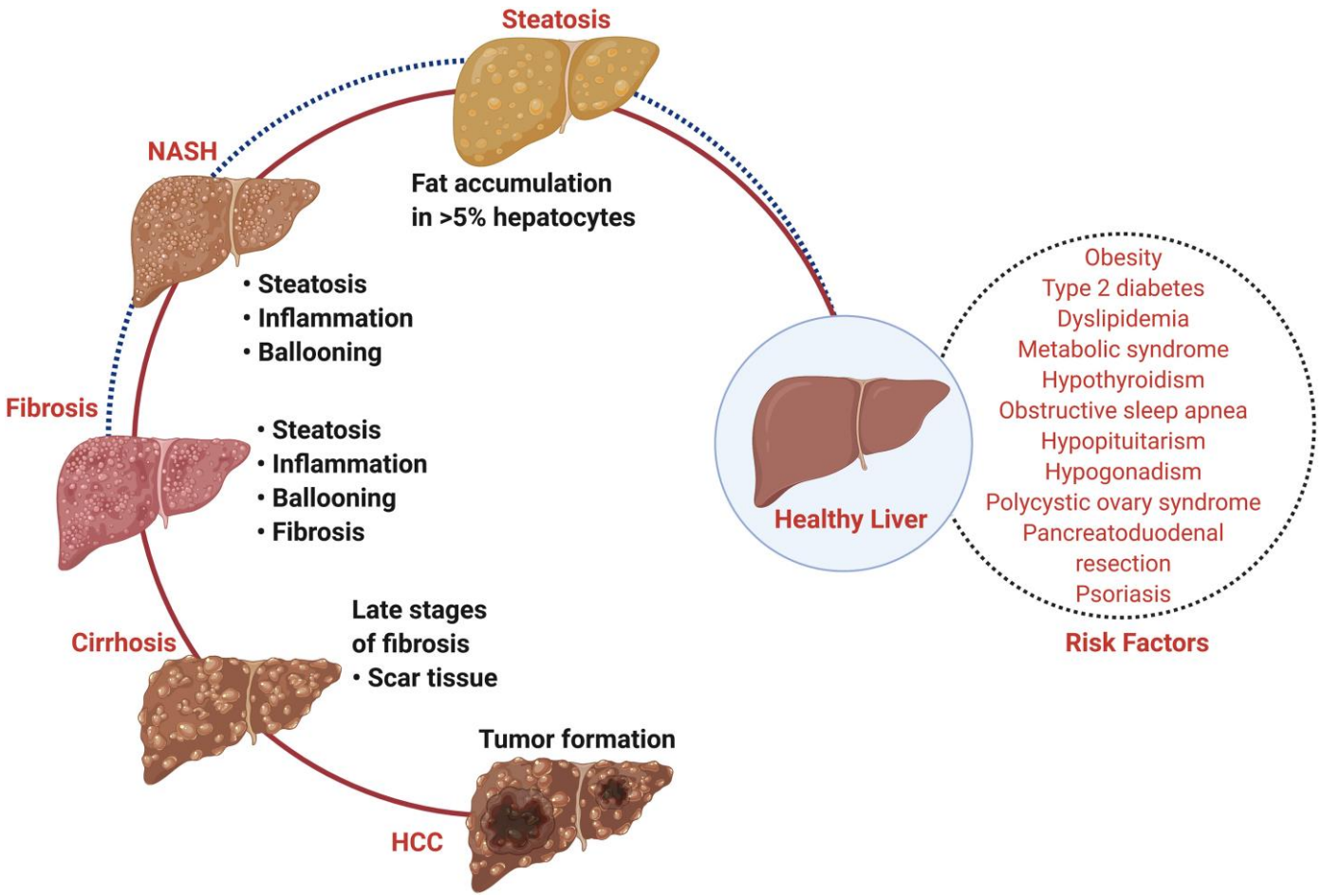
Maastricht UMC+ STICHTING mijnCOACH.nl gelre ziekenhuizen Radboudumc

Disclosures

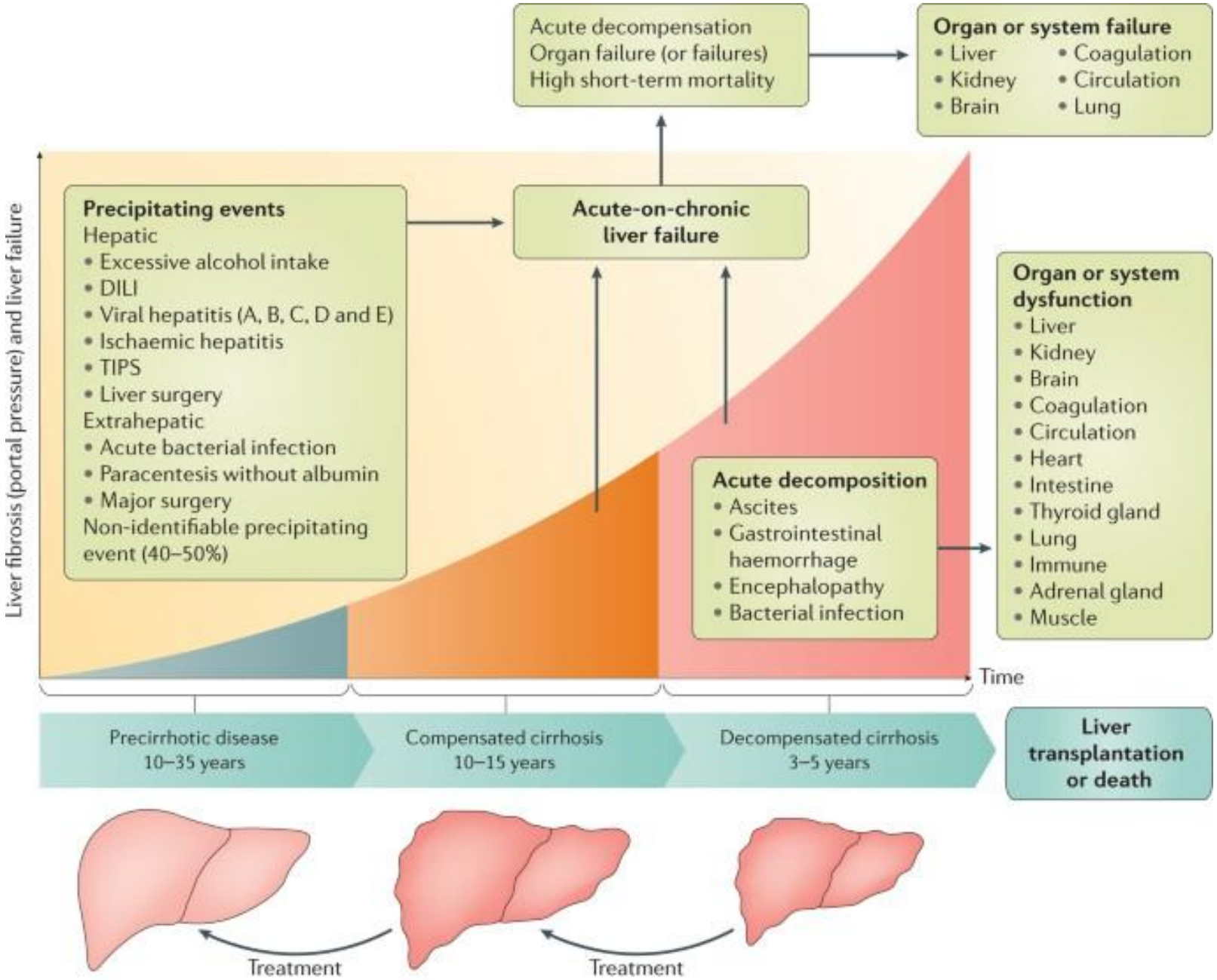
- Proefschrift “**eHealth** to improve patient care in endoscopy” februari 2021
- Mede-oprichter MijnLEVERcoach
- Bestuurslid stichting MijnCoach.nl
- Lid Digitaliseringscommissie Nederlandse Vereniging van MDL-artsen
- Lid Medische Adviesraad Nederlandse Leverpatienten vereniging

- MDLS
- Gilead unrestricted grant
- Wetenschapsfonds Gelre Ziekenhuizen (Apeldoorn / Zutphen)

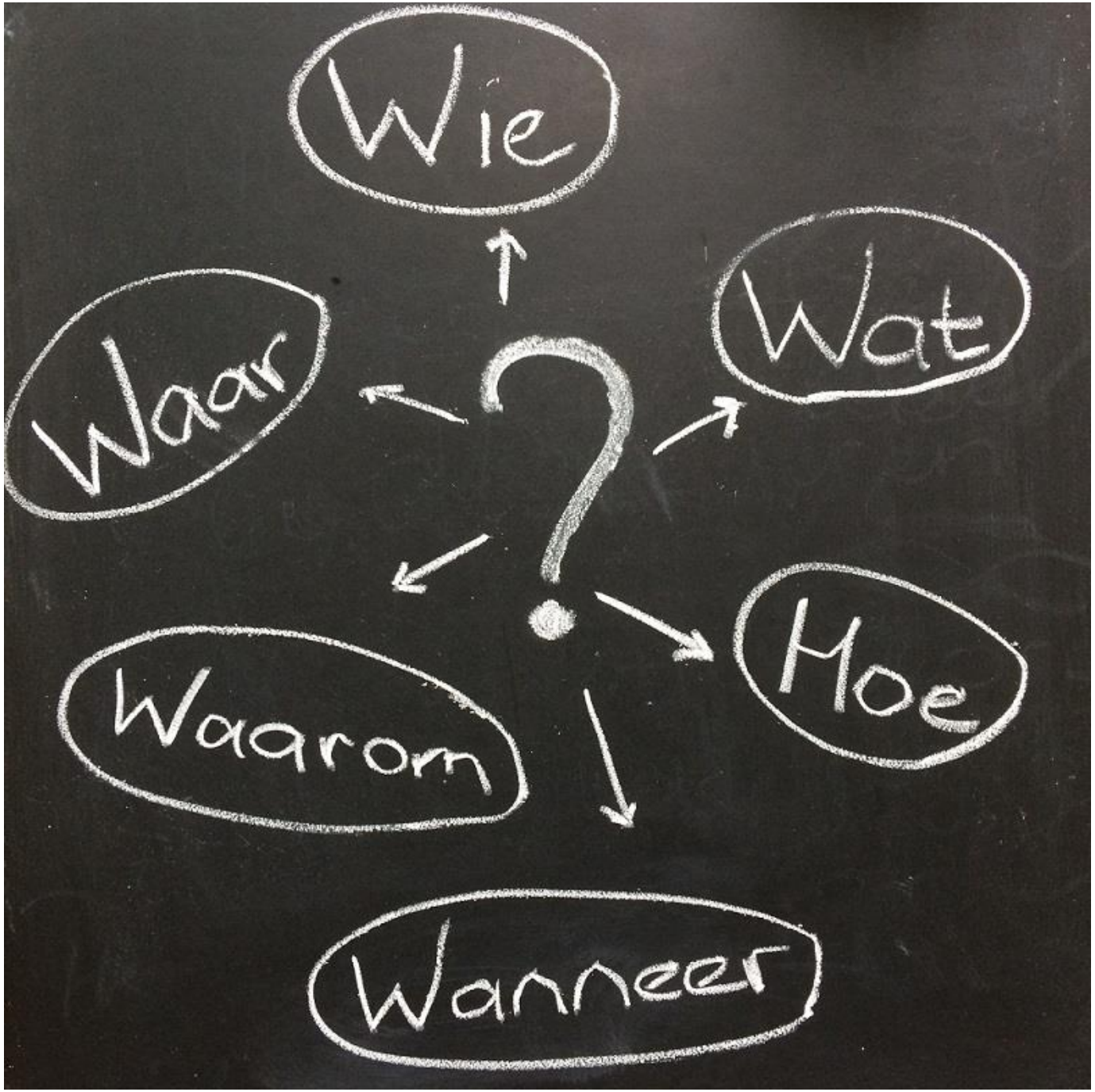
Levercirrose



Symptomen / complicaties bij levercirrose



Nature Reviews | Disease Primers


Wie
Waar
Wat
Waarom
Hoe
Wanneer

Wat

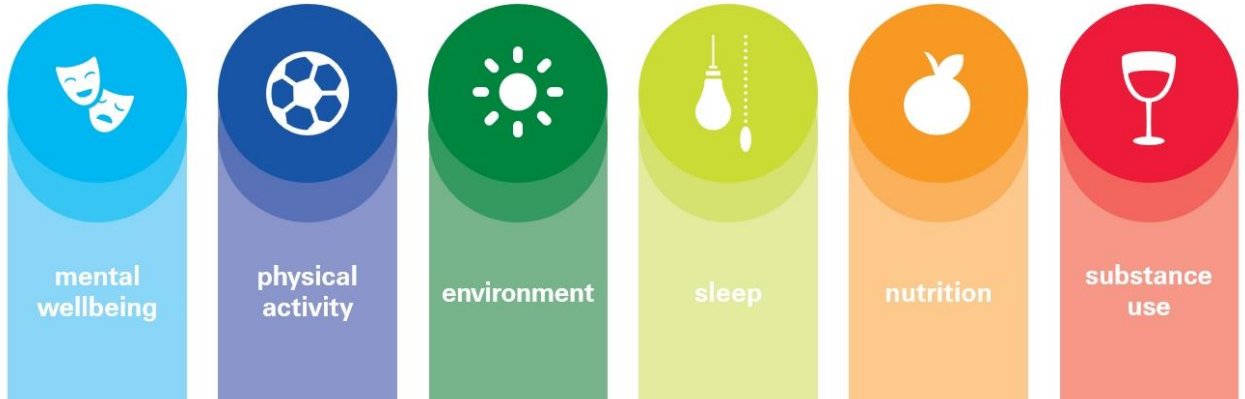
Doelen mijnLEVERcoach

Juiste zorg op het juiste moment

- Levercirrosezorg laagdrempeliger maken
- Levercirrose patiënten beter & holistisch monitoren

Verbetering algemene gezondheid door:

1. Reductie complicaties
2. Verbetering subjectief welzijn
3. Verbetering leefstijlfactoren



Doelen mijnLEVERcoach

4. Identificatie nieuwe aangrijpingspunten interventies
5. Educatief netwerk
6. Onderzoeksplatform

ziekenhuisbezoeken voor deze mensen", vult Gevers aan. "Wat ik wel terughoor van mensen die heel ziek zijn, is dat ze het fijn vinden dat de lijntjes kort zijn."

"Onze missie is het bereiken van iedere levercirrosepatiënt in Nederland"

MDL-arts Govert Veldhuijzen

Iedereen toegang

"Onze missie is het bereiken van iedere levercirrosepatiënt in Nederland. Dus ook die patiënten die het moeilijkst bereikbaar zijn. Daar maken we aanpassingen voor", aldus Veldhuijzen. "Het moet niet uitmaken in welk ziekenhuis je loopt of van welke digitale tool dit ziekenhuis gebruik maakt, iedereen moet toegang krijgen tot mijnLEVERcoach, zodat elke MDL hulpverlener in Nederland op dezelfde manier zorg verleent. Namelijk volgens de laatste literatuur en wetenschappelijke inzichten."

Wie

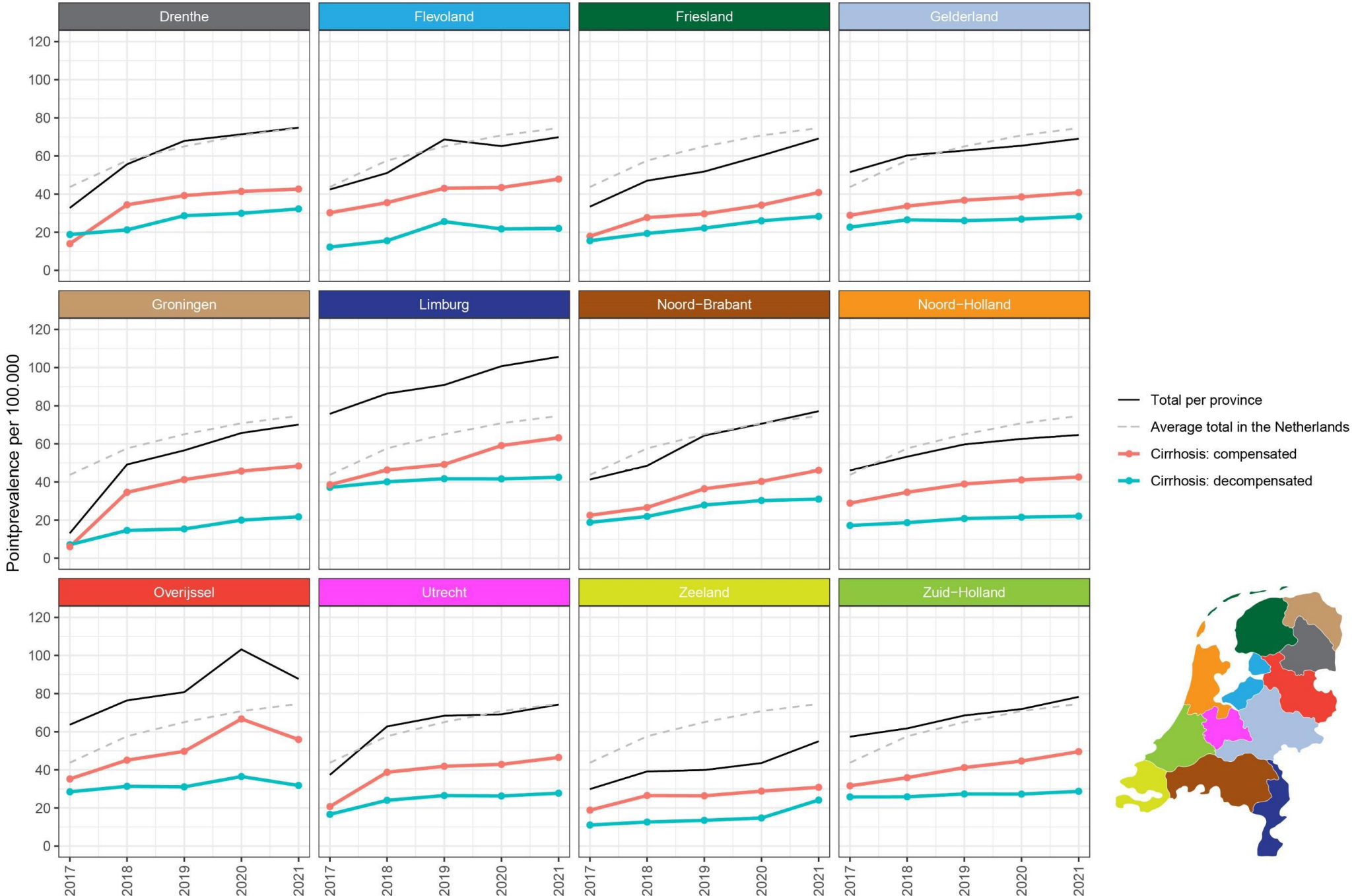
Voor wie

- 250.000 patiënten met leverziekten (in Nederland)
- 12.500 patiënten met levercirrose (in Nederland, 2021)
- Punt-prevalentie van patiënten met levercirrose is toegenomen:
  - 48,7 patiënten per 100.000 volwassenen Nederlanders in 2017
  - 75,2 per 100.000 in 2021 **(+54%)**
  - Piek in provincie Limburg met 105,6 patiënten per 100.000

- Ook toename opnames met 19% (2.443 opnames in 2017 naar 2.899 opnames in 2021, opnameduur 4 dagen (IQR 2-7)
- Forse stijging jaarlijkse kosten voor patiënten met cirrose (van €35 miljoen in 2017 naar €78 miljoen in 2021 **(+120%)**

De Wit et all, abstract UEGW 2023

Pointprevalence cirrhosis per 100.000 − Provinces in the Netherlands

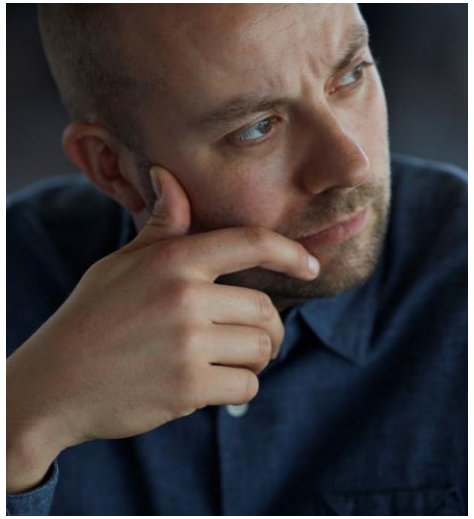


Anneke

49 jaar
Echtgenote
Moeder van 2
zonen
Stewardess

- PBC → Levercirrose ± 3 jaar
- Stabiel
- 1x/6 maanden:
  - Lab
  - Echo
  - 10 minuten consult
- Angstig op werk & insomnia

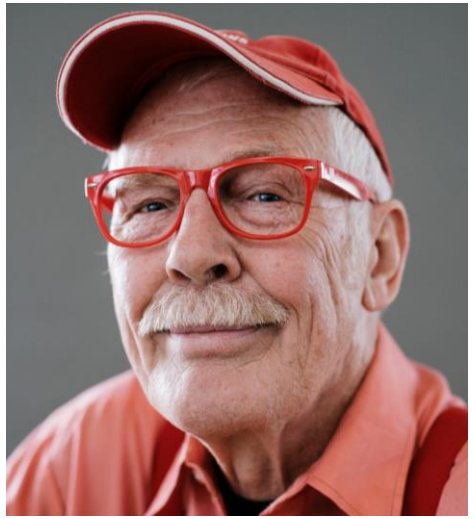
Joep



43 jaar
Heeft een vriendin
en twee katten
Zoekt een baan

- Alcoholische levercirrose ± 1 jaar
- Semistabiel: oesophagusvarix, 1x bloeding
- 1x/6 maanden:
  - Lab
  - Echo
  - 10 minuten consult
- Mist lotgenoten contact & moeite abstinent te blijven
- Last van duizeligheid & impotentie
  → ↓ medicatiecompliantie

Bert



59 jaar
Weduwnaar
Hecht met broer en buurvrouw
Vrachtwagen-chauffeur

- NAFLD → Levercirrose ± 7 jaar
- Instabiel: recidiverende ascites & HE
- Laatste opname <2 weken geleden
  - Vergeet zich te wegen
  - Merkte sufheid niet
  - Broer was te ziek om langs te gaan
- Moeite met goede voeding
- Nu: wekelijks TC met VS
- Wil zelf liever metingen doen en contact opnemen bij problemen

Het team

Maastricht UMC+

gelre ziekenhuizen

En de rest van het team

Radboudumc

Nederlandse Leverpatiënten Vereniging

Lever

Met wie?

SANANET
Specialist in eHealth

Patient Journey App

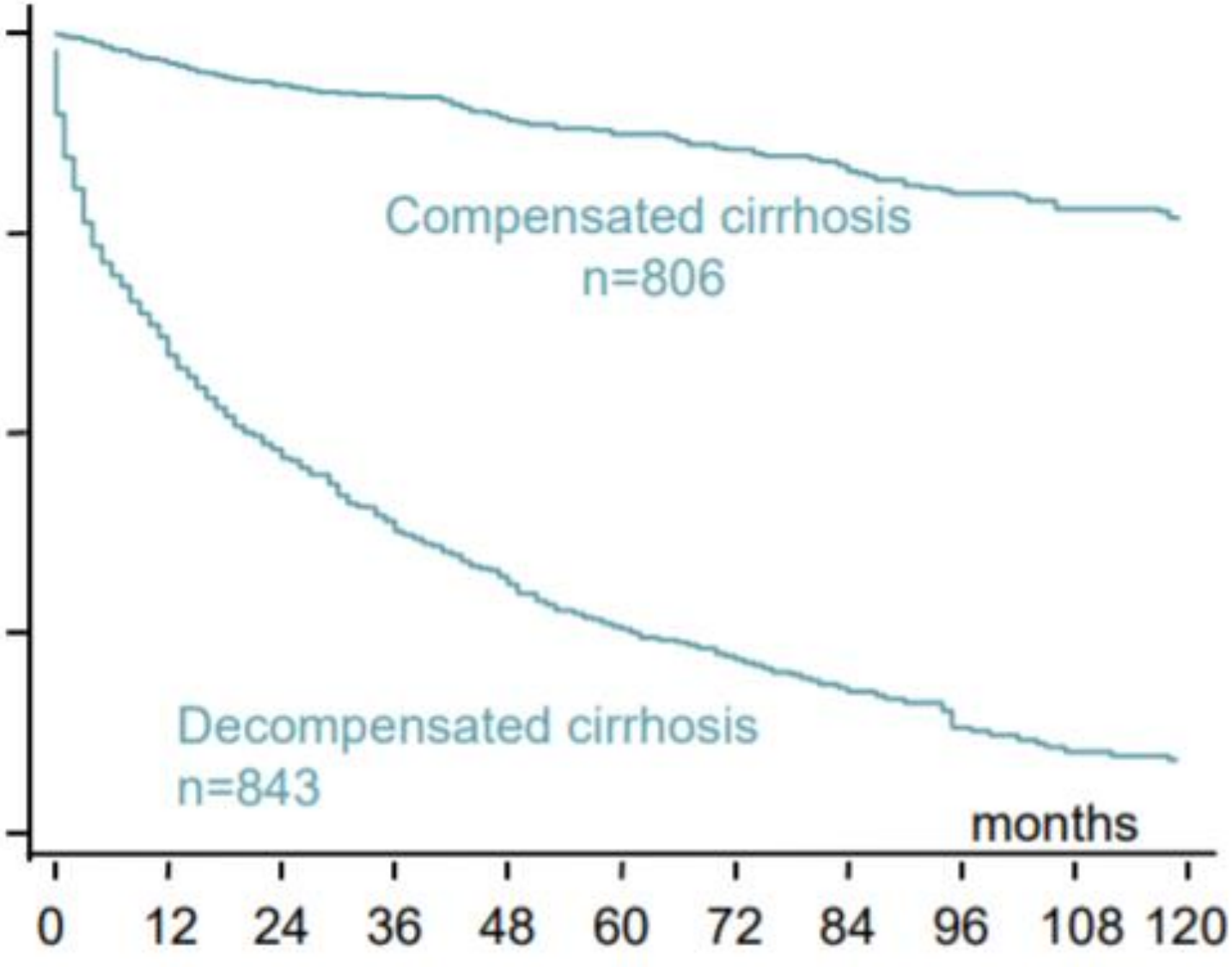
Luscii
creating space for care

MEDIFY
- clarifying healthcare -

Waarom

Rationale
Decompensatie:

- Mediane overleving 12 → 2 jaar
- Heropname 50% <3 maanden



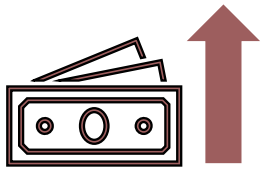
Pts at risk

806	558	412	309	251	224
843	288	133	55	26	13

G. D'Amico et al. (2006)
Bajaj et al. (2016)

Rationale

Decompensatie → decompensatie →



SCANDINAVIAN JOURNAL OF GASTROENTEROLOGY
https://doi.org/10.1080/00365521.2023.2175619

Taylor & Francis
Taylor & Francis Group

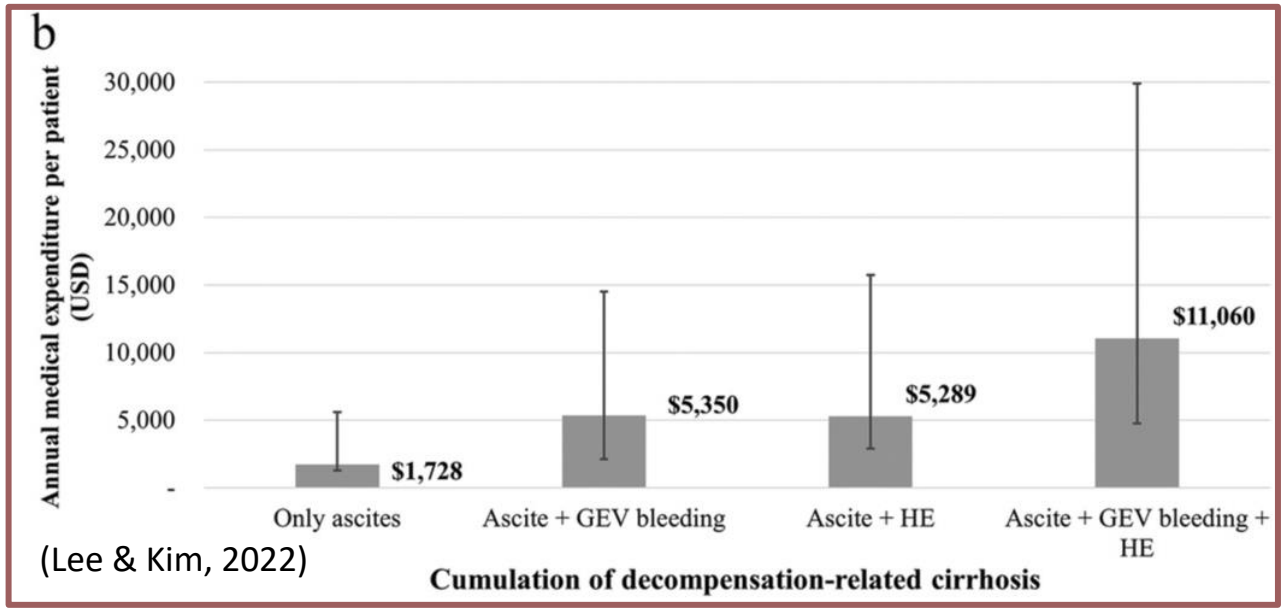
ORIGINAL ARTICLE

OPEN ACCESS Check for updates

Decompensation as initial presentation in patients with liver cirrhosis is associated with an increased risk of future decompensation and mortality

Koos de Wit[a], Thijs Kuipers[a*], Koen Van der Ploeg[a*], Lubbertus C. Baak[b], Ulrich Beuers[a] and R. Bart Takkenberg[a]

aHR 1.37, p = 0.03 & aHR 1.43, p = 0.04



(Lee & Kim, 2022)

De Wit et all, abstract UEGW 2023

Rationale
‘Andere’ klachten eindstadium levercirrose

Erectiestoornis	53-93%
Moeheid	**52-86%**
Pijn	30-77%
Insomnia	26-77%
Spierkrampen 1 jaar > 1/maand	62-68%
Depressie	10-64%
Jeuk	47-64%
Angst	14-45%

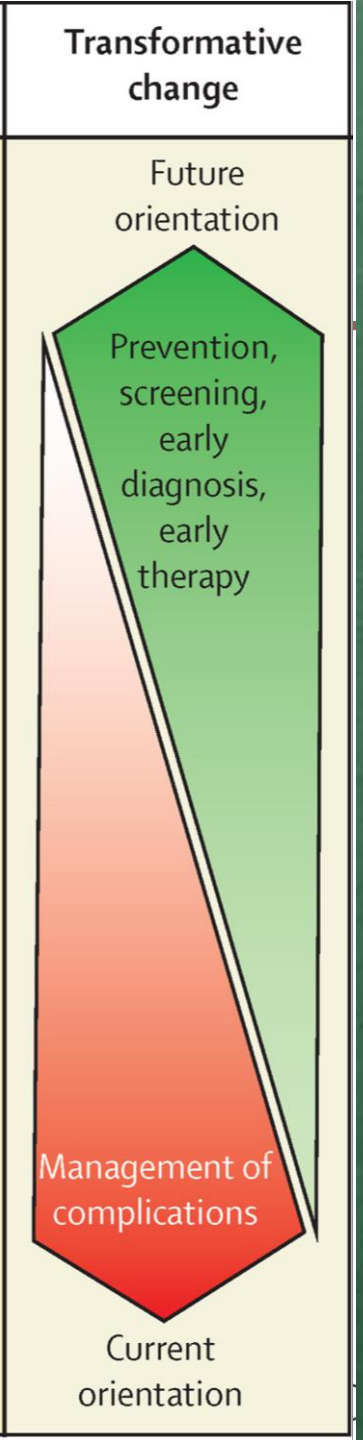
(Peng et al., 2019) – meta-analysis

Rationale
Sneeuwbaleffect

The EASL–*Lancet* Liver Commission: protecting the next generation of Europeans against liver disease complications and premature mortality

Leverziekten EU:

- 8.8 miljoen gezonde jaren / jaar
- 5 miljoen fulltime werknemersjaren /jaar
- Zorg €4.3 miljard / jaar


Transformative change
Future orientation
Prevention, screening, early diagnosis, early therapy
Management of complications
Current orientation

REACTIVE
PROACTIVE

Arbeidsmarkt

Federatie Medisch Specialisten

Medisch specialisten: personeelstekort grootste probleem voor de zorg

1 SEPTEMBER 2023

Het tekort aan personeel is het grootste probleem voor de zorg en moet dus bovenaan de politieke agenda komen te staan. Dat blijkt uit een enquête van de Federatie Medisch Specialisten onder haar achterban in aanloop naar de Tweede Kamerverkiezingen op 22 november. Het merendeel (81%) van de 911 respondenten ziet het tekort aan artsen, verpleegkundigen en andere zorgprofessionals als de grootste bedreiging voor de toegankelijkheid en de kwaliteit van zorg. Federatievoorzitter Piet-Hein Buiting: 'Het behouden van zorgverleners voor het vak moet topprioriteit zijn. Investeer in al die bevlogen vakmensen en hun werkplezier.'

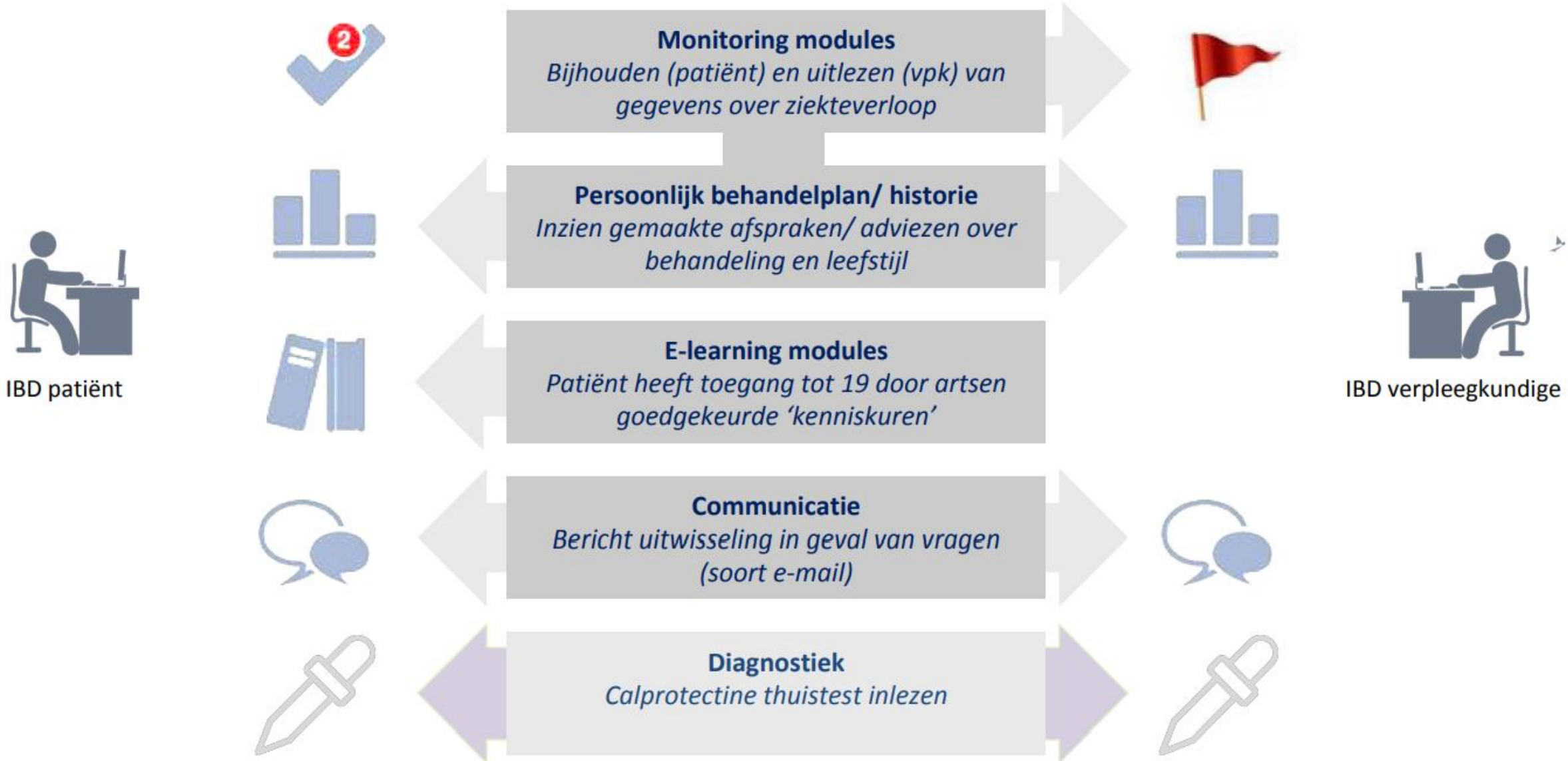
eHealth = succesvol

- ✓ Kwaliteit van leven
- ✓ Ziekte uitkomsten
- ✓ Leefstijl
- ✓ Zelfmanagement
- ✓ Communicatie zorgverlener

Telemedicine for management of inflammatory bowel disease (myIBDcoach): a pragmatic, multicentre, randomised controlled trial

Marin J de Jong, Andrea E van der Meulen-de Jong, Mariëlle J Romberg-Camps, Marco C Becx, Jeroen P Maljaars, Mia Cilissen, Ad A van Bodegraven, Nofel Mahmmod, Tineke Markus, Wim M Hameeteman, Gerard Dijkstra, Ad A Masclee, Annelies Boonen, Bjorn Winkens, Astrid van Tubergen, Daisy M Jonkers, Marie J Pierik

Kruse CS, et al. (2017)
Lee, J. A., et al. (2018)

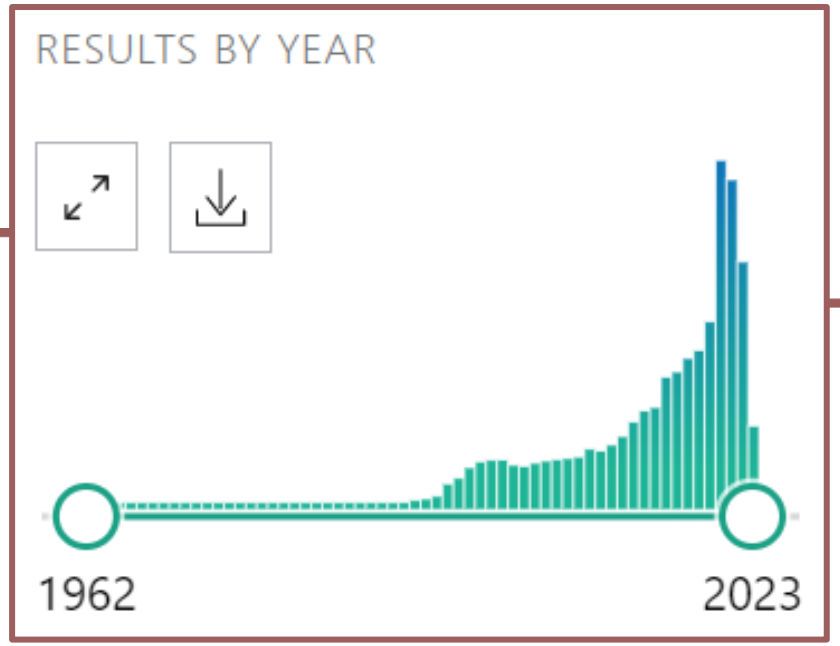


mijnIBDcoach

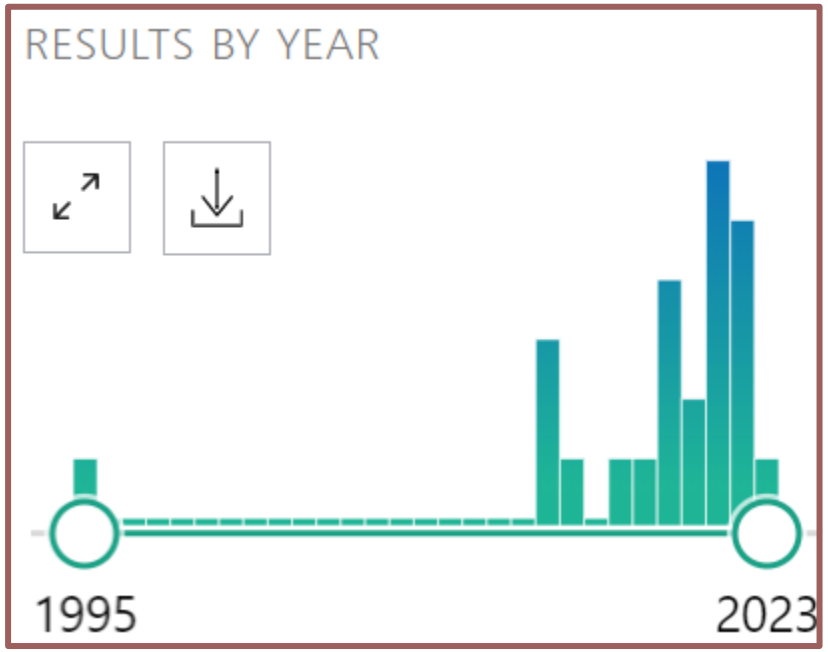
eHealth acceleratie

MeSH Terms:

- eHealth OR Telemedicine
  44,349 results

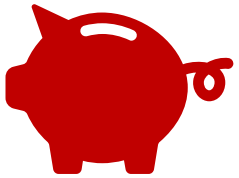


- eHealth OR telemedicine
  AND liver cirrhosis
  20 results



Obstakels

Uitdagingen



- Lage sociaaleconomische status

- 1/3 populatie >65 jaar

- Fysieke of cognitieve stoornis

Ismond, K. P., et al. (2021). / Journal of medical systems, 45(7), 72.

Uitdagingen

- Hepatologie hoogste aantal no-shows (17%)
  - > Jongere patienten
  - Minste no-shows bij senior staflid

Characterising the nationwide burden and predictors of unkept outpatient appointments in the National Health Service in England: A cohort study using a machine learning approach

Sion Philpott-Morgan[1], Dixa B. Thakrar[2], Joshua Symons[1,2], Daniel Ray[3], Hutan Ashrafian[2]*, Ara Darzi[2]

Nuancering stigma's

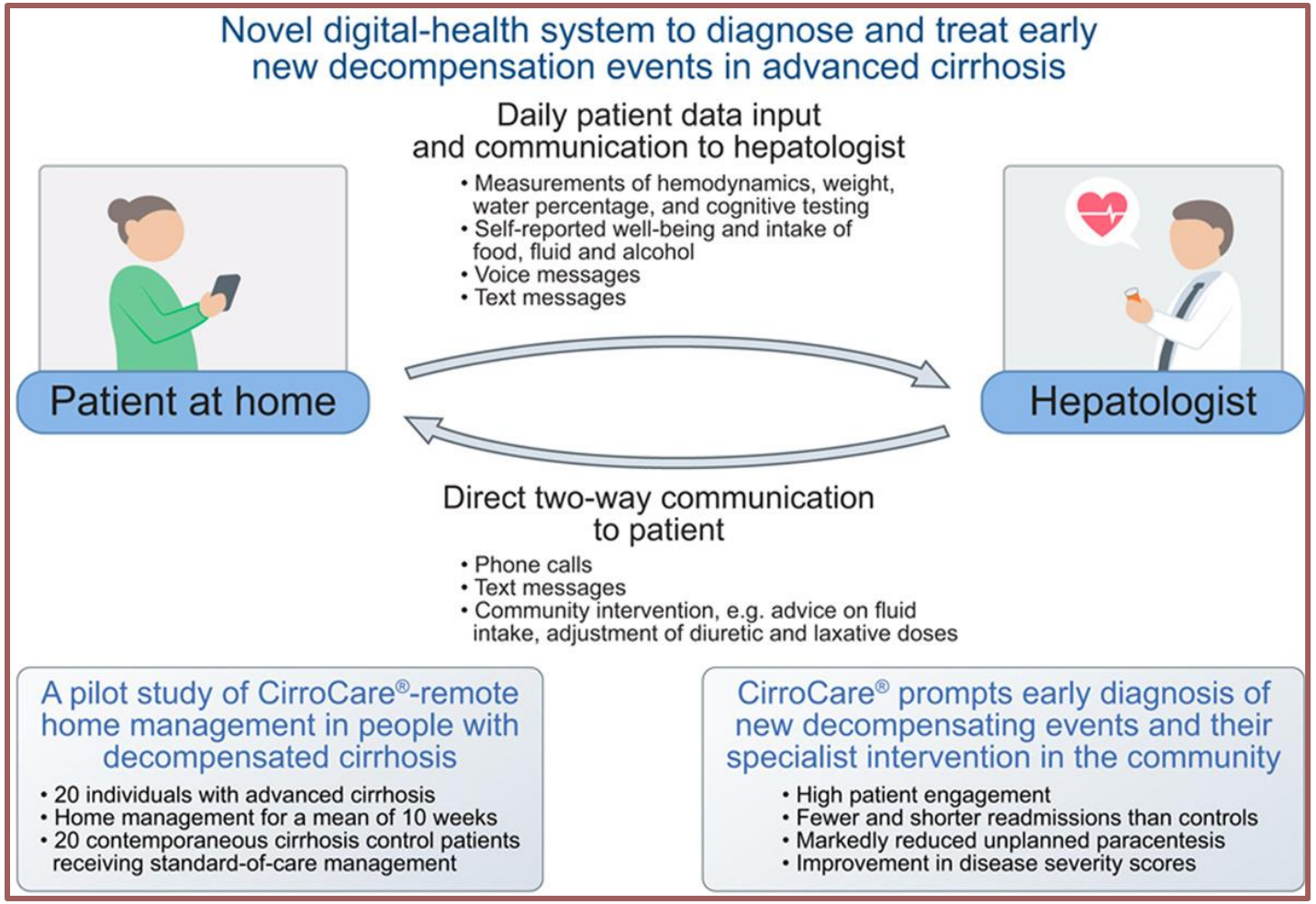
- ✓ US studie: 117 cirrose-patiënten > 65 jaar (60 CP A, 57 CP B-C)
- ✓ 85% bezit smart device
- ✓ Vergelijkbare skills met algemene populatie
- ✓ Zelfrapportage videobellen:
  - 80% na training
  - 60% wenselijk → Face-to-face contact blijft belangrijk!
- ✓ 62% interesse in online gepersonaliseerde gezondheidsprogramma

Assessing Patient Proficiency with Internet-Connected Technology and Their Preferences for E-Health in Cirrhosis

Kathleen P. Ismond[1] · Tannaz Eslamparast[1] · Kamal Farhat[1] · Michael Stickland[2] · John C. Spence[3] · Robert J. Bailey[4] · Juan G. Abraldes[1] · Jude A. Spiers[5] · Puneeta Tandon[1]

eHealth levercirrose = haalbaar

- 20 gedecompenseerde patiënten
- FU 10 weken
- 8 vs. 13 opnames (geen power-analyse)
- Gebruiksgemak



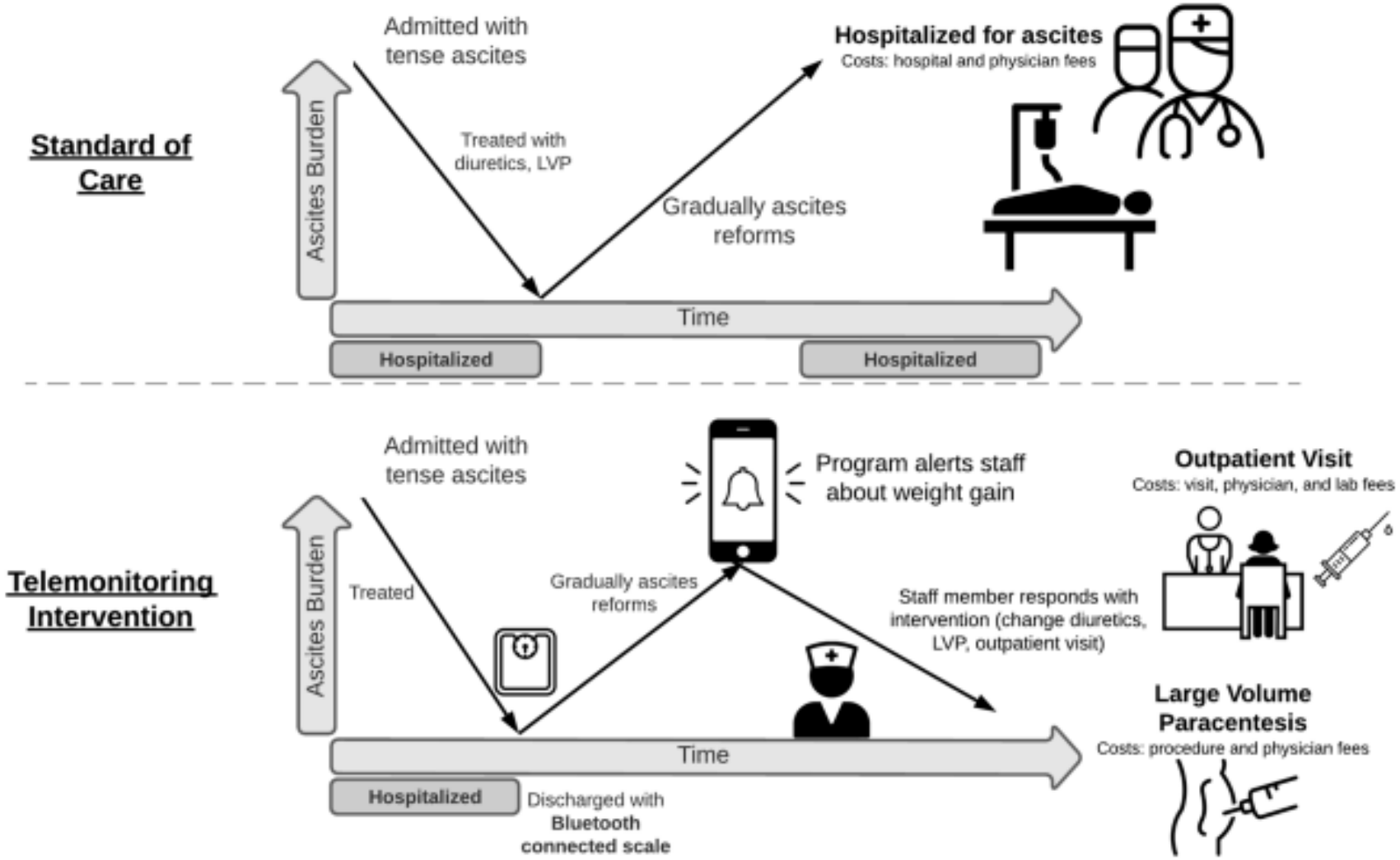
eHealth levercirrose: Heropnames

- Telemonitoring vitale parameters, gewicht & medicatie:
  - Heropnames 0% vs. 31%
  - N = 19 vs. N = 143

- Telemonitoring medicatie, zout intake, gewicht & cognitie:
  - Preventie 8 potentiële heropnames HE <30 dagen
  - N = 40

Stotts, M. J., et al. (2019)
Khungar et al. (2017)
Ganapathy et al. (2017)

eHealth levercirrose: kosteneffectief?



eHealth levercirrose: kosteneffectief?

Dig Dis Sci. 2022 Mar;67(3):854-862. doi: 10.1007/s10620-021-07013-2. Epub 2021 May 6.

A Telemonitoring Intervention for Cirrhotic Ascites Management Is Cost-Saving

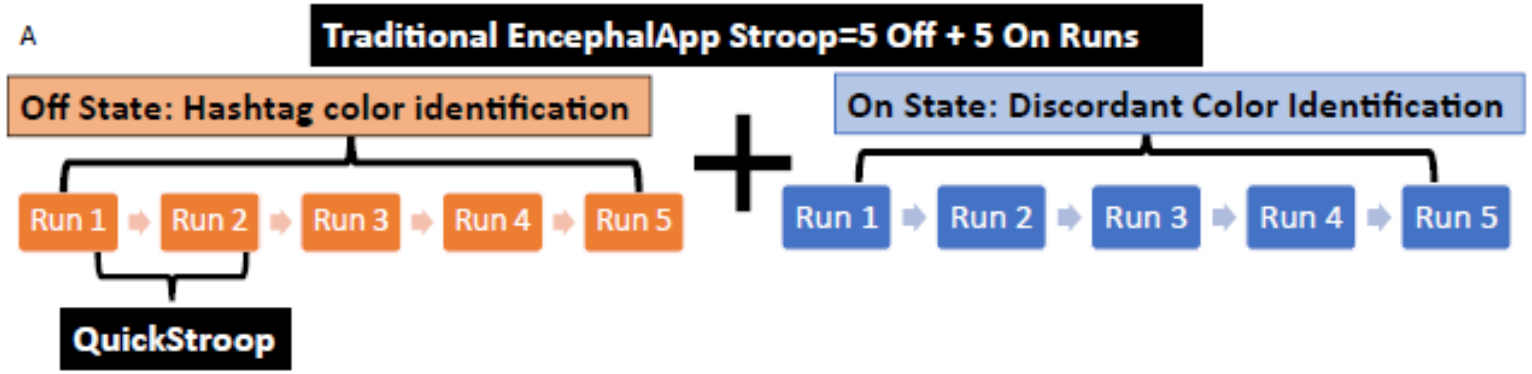
Patricia P Bloom [1], Martin Ventoso [2], Elliot Tapper [3], Jasmine Ha [4], James M Richter [2 4]

- Decision-analytic model ascites
- 100 simulatie patiënten - FU 6 maanden
- Systeem +/-$50,000 / 6 maanden
- Besparing $9400 – $340,200 / 6 maanden

Quickstroop app – detectie HE

- Paper-pencil PHES test ~ 30 min
- Stroop app ~ 10 min
- Quickstroop app < 1min

- Vergelijkbare accuracy (84%) in detectie milde HE (West-haven graad 1)



Acharya et al. (2022). / Clinical Gastroenterology and Hepatology

Moe

De boer op

E-HEALTH

OPRICHTING PLATFORM TELEMONITORING

Digitaliseren zorg bij levercirrose

In het afgelopen decennium zijn er in de Nederlandse ziekenhuiszorg bijzonder veel *e-Health*-initiatieven ontplooid. Zo ook binnen ons MDL-vakgebied. Daaraan wordt er nu nog één toegevoegd: een platform voor telemonitoring bij levercirrose.

Een groot deel van onze patiënten wordt voorafgaand aan hun colosco-pie inmiddels digitaal voorgelicht in plaats

Vooral complicaties zoals ascites, hepatische encefalopathie en varicesbloedingen zorgen voor opnames in het ziekenhuis. Dit maakt levercirrose tot een invaliderende aandoening, geassocieerd met hoge directe en indirecte zorgkosten.

Wanneer een levercirrose ontspoort, is lastig te voorspellen, waarbij het stadium afhankelijk is van de patiënt of partner die aan de bel trekt. Dit leidt dan vaak tot opname als het te laat is om de patiënt thuis

Platform

Daarom hebben wij het initiatief genomen tot het opzetten van een platform voor telemonitoring bij levercirrose. De werkgroep achter dit platform zal een samenwerking vormen tussen de hepatoloog/MDL-arts, de Nederlandse Leverpatiënten Vereniging (NLV), verpleegkundig specialist hepatologie en diëtist. Het doel is helder: elke patiënt met levercirrose in Nederland moet de optie tot telemonitoring krijgen, op duurzame wijze!

iPhone
Govert Veldhuijzen
Tom Gevers
Midas Mulder
Thea Korpershoek
Ruijven, Britt van
01:06:29
Suzanne (gast)
Korpershoek, Thea - Verpleegkundig Specialist MDL (Extern)

Kennisnetwerk mijnLEVERcoach

✓ Discussies contentcommisie

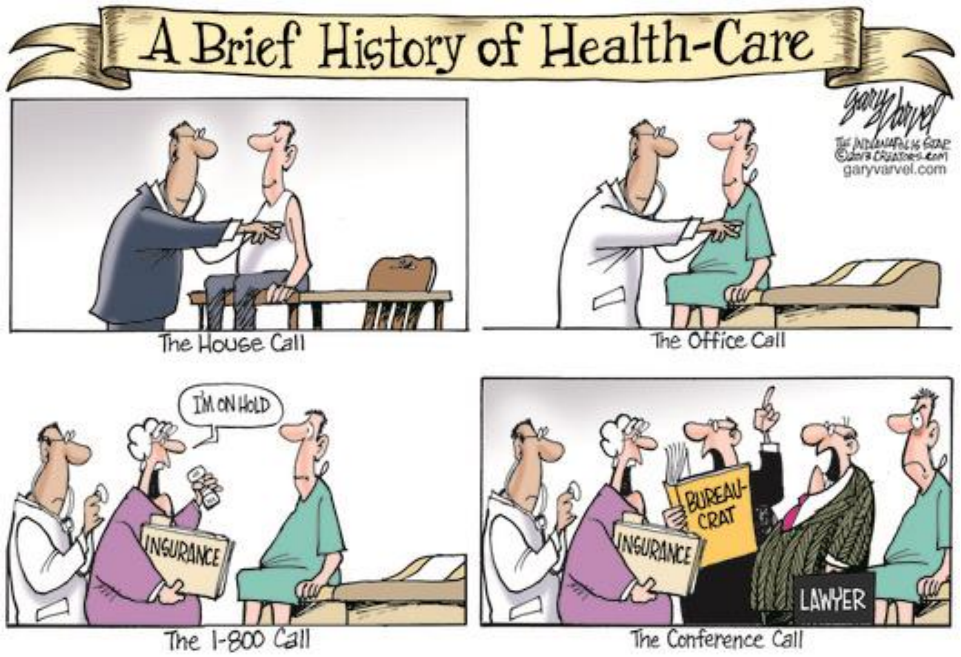
Kerngroep	**Tom Gevers** **Govert Veldhuijzen** **Britt van Ruijven**	**Maastricht UMC+** **Gelre Ziekenhuizen** **Maastricht UMC+ / Gelre Ziekenhuizen**
Patiëntvertegenwoordigers	José Willemse Anje Spijkerboer	NLV Ervaringsdeskundige & radioloog
Hepatoloog	Frans Cuperus	UMCG
MDL-arts & mijnIBDcoach	Marin de Jong	LUMC
Verpleegkundig specialist	Thea Korpershoek	Albert Schweizer Ziekenhuis
PA & fysiotherapeut	Luuk Mom	Gelre Ziekenhuizen
Diëtist	Suzanne Kooij	Radboudumc
Apotheker	Midas Mulder	Erasmus MC

Marktverkenning

	SANANET Specialist in eHealth	Patient Journey App	Luscii creating space for care	MEDIFY - clarifying healthcare -
Begeleiding				
Algoritme / opties				
Marketing				
Snelheid				
Content management systeem				
Kosten				

Wat te doen?

"Onze missie is het bereiken van iedere levercirrosepatiënt in Nederland"

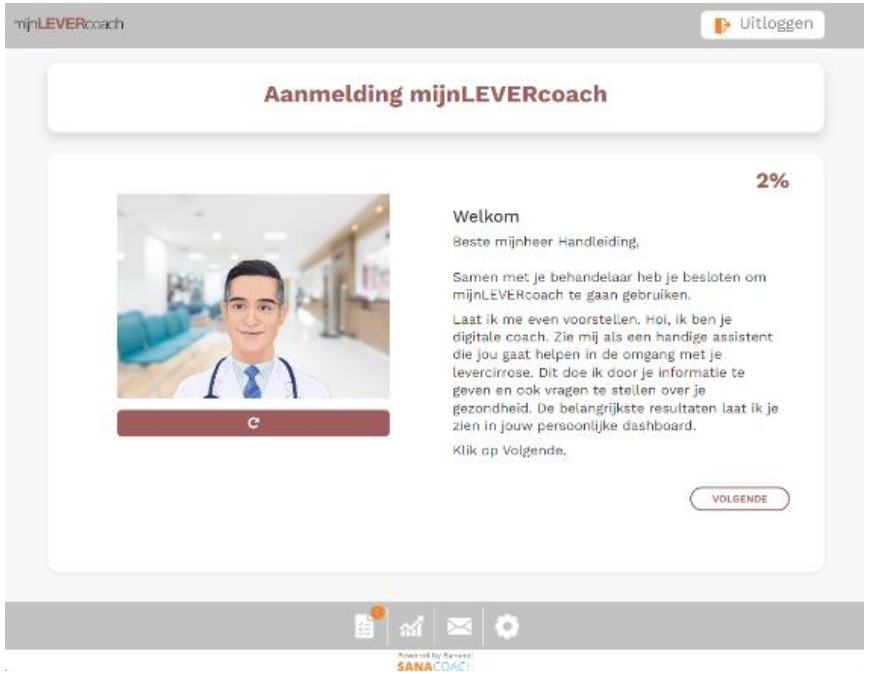


Start 2023

SANANET
Specialist in eHealth

&

Luscii
creating space for care



Aanmelding (met avatar die de tekst voorleest)

Huidige mogelijkheden mijnLEVERcoach

Taken

Geplande sessies:

- Aanmelding
- Periodieke gezondheidscheck(s)
- Wat Iedereen moet weten over…
- Evaluatie

Ik Wil

Door patiënt zelf te starten:

- een Beladvies
- een Bericht sturen

Berichten

Communicatie module:

- Berichten Overzicht (per gesprek)
- een Bericht sturen

Zorgplan

Persoonlijk zorgplan patiënt:

- Behandeldoel
- Volgende afspraak

Dashboard

Uw Gezondheid in beeld:

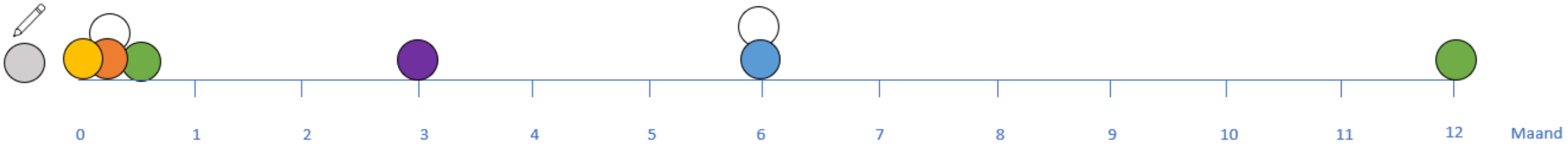
- Klachten/Symptomen
- Metingen
- Leefstijl

Kennismodules

Bibliotheek met kennismodules over:

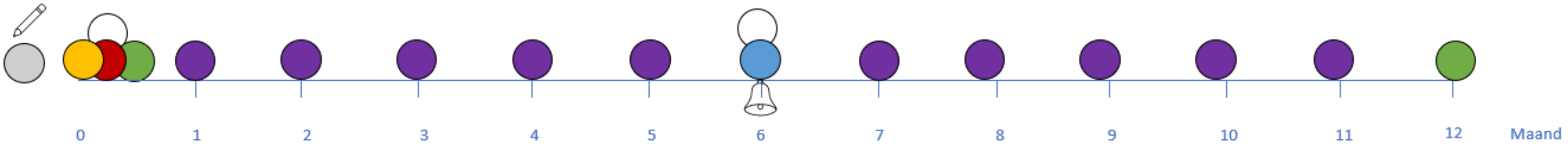
- Wat iedereen moet weten over levercirrose
  - Wat is levercirrose?
  - Hoe herken ik levercirrose?
  - Behandeling van levercirrose
  - Voeding en levercirrose
  - Lichaamsbeweging en levercirrose
  - Gedecompenseerde levercirrose
- De Actieve Zelfmanager
- De Jaarlijkse Griepprik
- Tijd voor mijn Medicijnen
- Steun Vragen en Krijgen
- Omgaan met Angst en Depressie

Huidige mogelijkheden mijnLEVERcoach



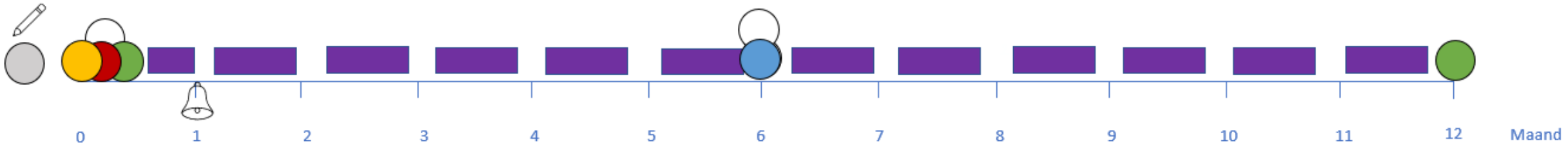
1. **Inschrijven** patiënt op de coach (zorgverlener) , kiest Groep
2. **Registratie** (zorgverlener)
3. **Aanmelding** (patiënt): Dag 1 (eenmalig)
4. **Kennismodule** (patiënt, groep 1): "Wat iedereen moet weten over gecompenseerde levercirrose": Dag 1 direct klaarzetten na afronden Aanmelding, Onderwerpen uit deze kennismodules ook apart beschikbaar in de bibliotheek.
5. **Periodieke Check A** (patiënt): Eerste keer 5 dagen (Dag 6) na afronden Aanmelding. Vervolg: elke 6 maanden na PGC B.
6. **Periodieke Check B** (patiënt): elke 6 maanden na geplande PGC A. NB. PGC A en PGC B alterneren elke 6 maanden.
7. **Evaluatie** (patiënt, alle groepen): T0 eenmalig: Dag 1. Tx eerste keer: na 6 maanden (week na PGC-B), Tx vervolg: elke 12 maanden (week na PGC-B)

Huidige mogelijkheden mijnLEVERcoach



1. **Inschrijven** patiënt op de coach (zorgverlener) , kiest Groep
2. **Registratie** (zorgverlener)
3. **Aanmelding** (patiënt): dag 1 (eenmalig)
4. **Kennismodule** (patiënt): "Wat iedereen moet weten over gedecompenseerde levercirrose": dag 1 direct klaarzetten na afronden Aanmelding. Onderwerpen uit deze kennismodules ook apart beschikbaar in de bibliotheek.
5. **Periodieke Check A** (patiënt): Eerste keer: 5 dagen (Dag 6) na afronden Aanme elke 6 maanden na PGC B.
6. **Periodieke Check C** (patiënt): Eerste keer: 1 maand na Aanmelding. Vervolg: m t beoordeling zorgverlener na 6 maanden.
7. **Periodieke Check** B (patiënt): elke 6 maanden na geplande PGC A. NB. PGC A en PGC B alterneren elke 6 maanden.

Huidige mogelijkheden mijnLEVERcoach



1. **Inschrijven** patiënt op de coach (zorgverlener), kiest Groep
2. **Registratie** (zorgverlener)
3. **Aanmelding** (patiënt): dag 1 (eenmalig)
4. **Kennismodule** (patiënt): "Wat iedereen moet weten over gedecompenseerde levercirrose": dag 1 direct na afronden van Aanmelding. Onderwerpen uit deze kennismodules ook apart beschikbaar in de bibliotheek.
5. **Periodieke Check A** (patiënt): Eerste keer: 5 dagen (Dag 6) na afronden Aanmelding. Vervolg: elke 6 maanden na PGC B.
6. **Periodieke Check C wekelijks** (patiënt): Eerste keer: 1 week na Aanmelding. Vervolg: wekelijks. Alert beoordeling zorgverlener na 1 maand.
7. **Periodieke Check B** (patiënt): elke 6 maanden na geplande PGC A. NB. PGC A en PGC B alterneren elke 6 maanden.

Kennismodules

mijnLEVERcoach

Uitloggen

Kenniskuren

Wat iedereen moet weten over levercirrose

In “Wat iedereen moet weten over levercirrose” krijg je informatie over: wat levercirrose is, hoe je de gevolgen van levercirrose herkent en .. meer

Status: Kuur wordt nu gevolgd

Stop | Hervatten

Wat is levercirrose?

Samenvatting van de informatie over "Wat is levercirrose?" (bron: Wat iedereen moet weten over levercirrose) meer

Status: Kuur nog niet gevolgd

START OP ... | START NU

Hoe herken ik levercirrose?

Samenvatting van de informatie over "Hoe herken ik levercirrose?" (bron: Wat iedereen moet weten over levercirrose) meer

Status: Kuur nog niet gevolgd

START OP ... | START NU

Powered by Sananet SANACOACH

mijnLEVERcoach

Uitloggen

Tijd voor mijn medicijnen

Medicatie is een belangrijk onderdeel van de behandeling van uw aandoening. Medicijnen zijn er namelijk op gericht om uw gezondheidsklachten te late.. meer

Status: Kuur nog niet gevolgd

START OP ... | START NU

Omgaan met angst en depressieve gevoelens

Voelt u zich wel eens angstig of somber over uw gezondheids-klachten? Dit is heel normaal. Maar als u hier veel en langere tijd last van heeft kan h.. meer

Status: Kuur nog niet gevolgd

START OP ... | START NU

De jaarlijkse griepprik

Een verkoudheid wordt vaak griep of grieperigheid genoemd, maar ‘echte’ griep is iets anders. Iemand die echt griep heeft, is flink ziek. Elk ja.. meer

Status: Kuur nog niet gevolgd

START OP ... | START NU

Steun vragen en krijgen

Het krijgen van voldoende en de juiste steun zorgt ervoor dat u beter met een chronische aandoening kunt omgaan. Dit is natuurlijk erg belangrijk. S.. meer

Status: Kuur nog niet gevolgd

START OP ... | START NU

Powered by Sananet SANACOACH

Implementatie DBC zorgtraject

1. Sinds 1 januari 2023 is zorgprestatie ‘telemonitoring’ overgezet in ‘overig zorgproduct’ (add-on overig) met een maximumtarief
2. Echter nog lang niet in alle ziekenhuizen bij DBC zorgcontrollers ingeregeld
3. MijnLEVERcoach voldoet naar verwachting aan eisenkader

Waar

Status mijnLEVERcoach 2024

- ✓ Pilotversie met Sananet
- ✓ Afgeronde versie met Luscii, binnenkort live

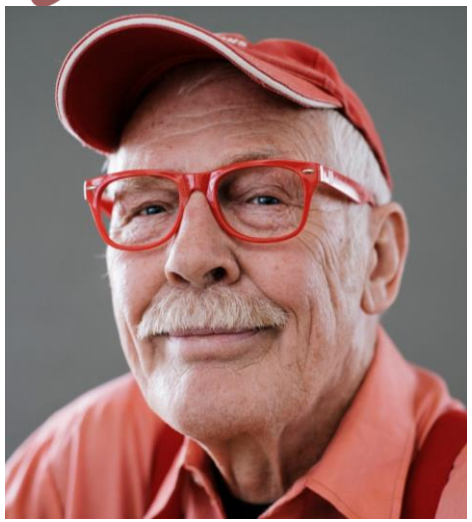
- ✓ Mei 2023 aanvang eerste inclusies feasibility study:

Eerste 45 patiënten reeds geïncludeerd!

Met mijnLEVERcoach:

Anneke:
→ Adviezen mijnLEVERcoach →
→ Bespreken op poli, of eerder contact met huisarts

Joep:
→ Lotgenoten contact
→ Inzicht in medicatiecompliantie & mogelijke verbeteringen



Bert:
→ Samen met buurvrouw wekelijkse meting
→ Concrete adviezen bedtime snack

Wanneer

De boer op

E-HEALTH
Sananet
1.749 volgers
6 mnd •
KOMPAKT MDL
DOQ
ARTS AAN HET WOORD
MijnLEVERcoach: digitaal zorgpad voor de levercirrosepatiënt
Redactioneel
Simone Bosters
14 februari 2024
Al jaren is e-healthplatform MijnIBDcoach succesvol in gebruik, voor patiënten met chronische darmziekten. “Een soortgelijk platform kunnen we ook opzetten voor een tweede grote groep MDL-patiënten: mensen met levercirrose”. Zo dachten Govert Veldhuijzen, MDL-arts in Gelre ziekenhuizen en Tom Gevers, MDL-arts aan het Maastricht UMC+.

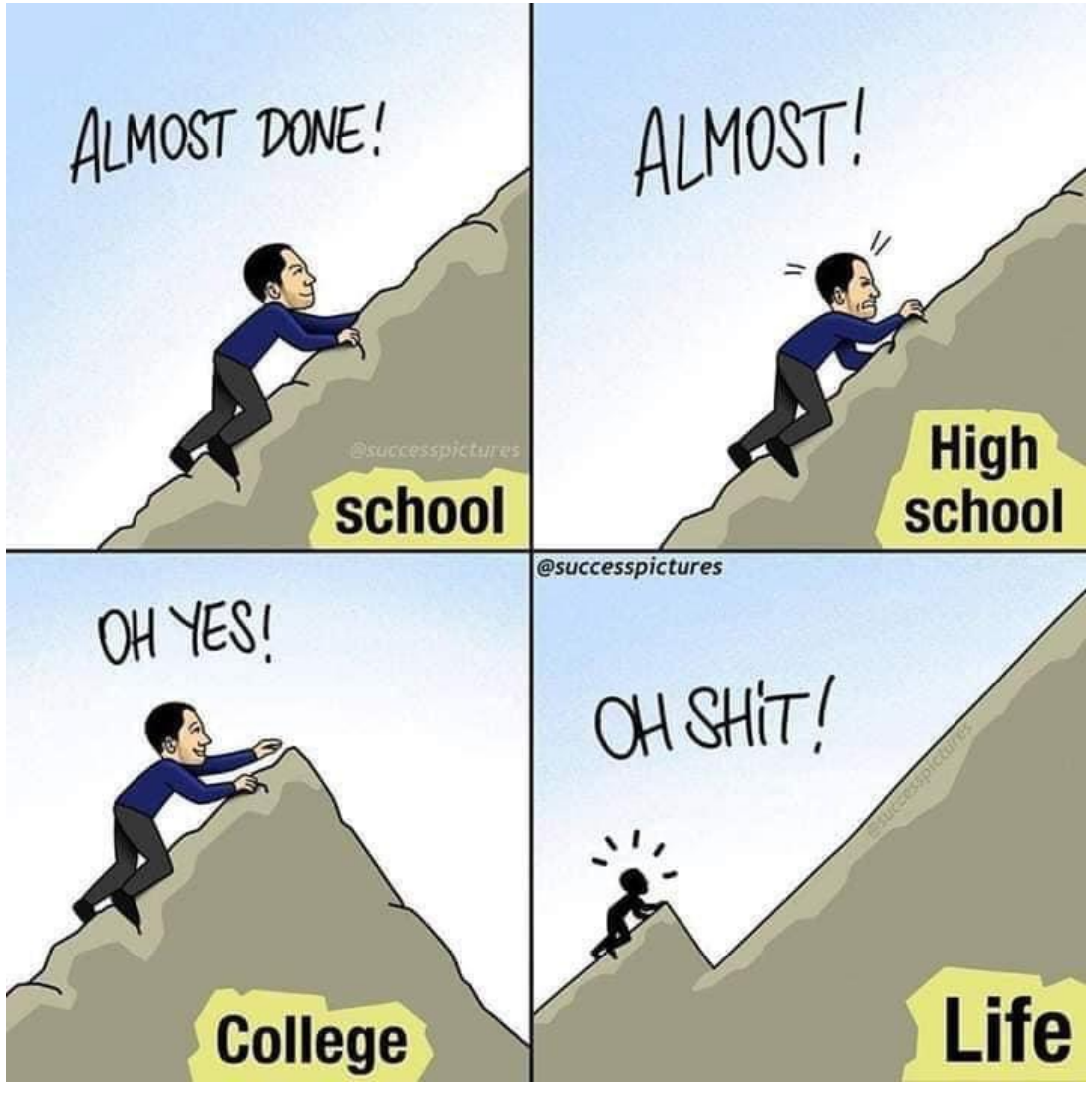
Ook in uw ziekenhuis?

mijnLEVERcoach

zorgprofessional

patiënt

Take home message



Discussie & vragen?

Britt.vanRuijven@maastrichtuniversity.nl

G.Veldhuijzen@gelre.nl

Tom.Gevers@mumc.nl

mijn LEVER coach

Maastricht University | Maastricht UMC+ | STICHTING mijnCOACH.nl | gelre ziekenhuizen | Radboudumc