

10

hemato-oncologie
oktober 2020

tekst: dr. Astrid Danen, wetenschapsjournalist
beeld: Mireille Schaap | Schaapachtig

e-health

ONLINE PLATFORM KAN DEEL VAN ZORG OVERNEMEN EN UITKOMSTEN MONITOREN

Hematologische zorg anders inrichten met e-health

Om met dezelfde zorgprofessionals te kunnen voldoen aan een toenemende zorgvraag zal de zorg anders georganiseerd moeten worden. E-health kan daar een belangrijke rol bij spelen, denkt dr. Lidwine Tick (Máxima Medisch Centrum, Eindhoven). Daarom gaat de NVvH-commissie Zorgvernieuwing en Innovatie het e-health onderzoek in Nederland stimuleren en coördineren.

Doordat er steeds meer behandelmogelijkheden zijn en mensen langer overleven neemt de zorgvraag toe. Tegelijkertijd is in het hoofdlijnenakkoord voor de medisch specialistische zorg afgesproken dat de groei in de zorg afneemt tot nul procent in 2022. 'Om aan die discrepantie te kunnen voldoen, moet je de zorg anders gaan inrichten', aldus internist-hematoloog Lidwine Tick, voorzitter van de commissie Zorgvernieuwing en Innovatie. 'Een manier om dat te doen is om de traditionele manier van zorg te verlaten en naar nieuwe manieren te kijken. Mensen met een chronische ziekte zoals chronische lymfatische leukemie (CLL) of chronische myeloïde leukemie (CML) kun je op de traditionele manier een aantal keer per jaar naar het ziekenhuis laten komen om hen op dat moment te beoordelen. Die mensen zitten vaak gedu-

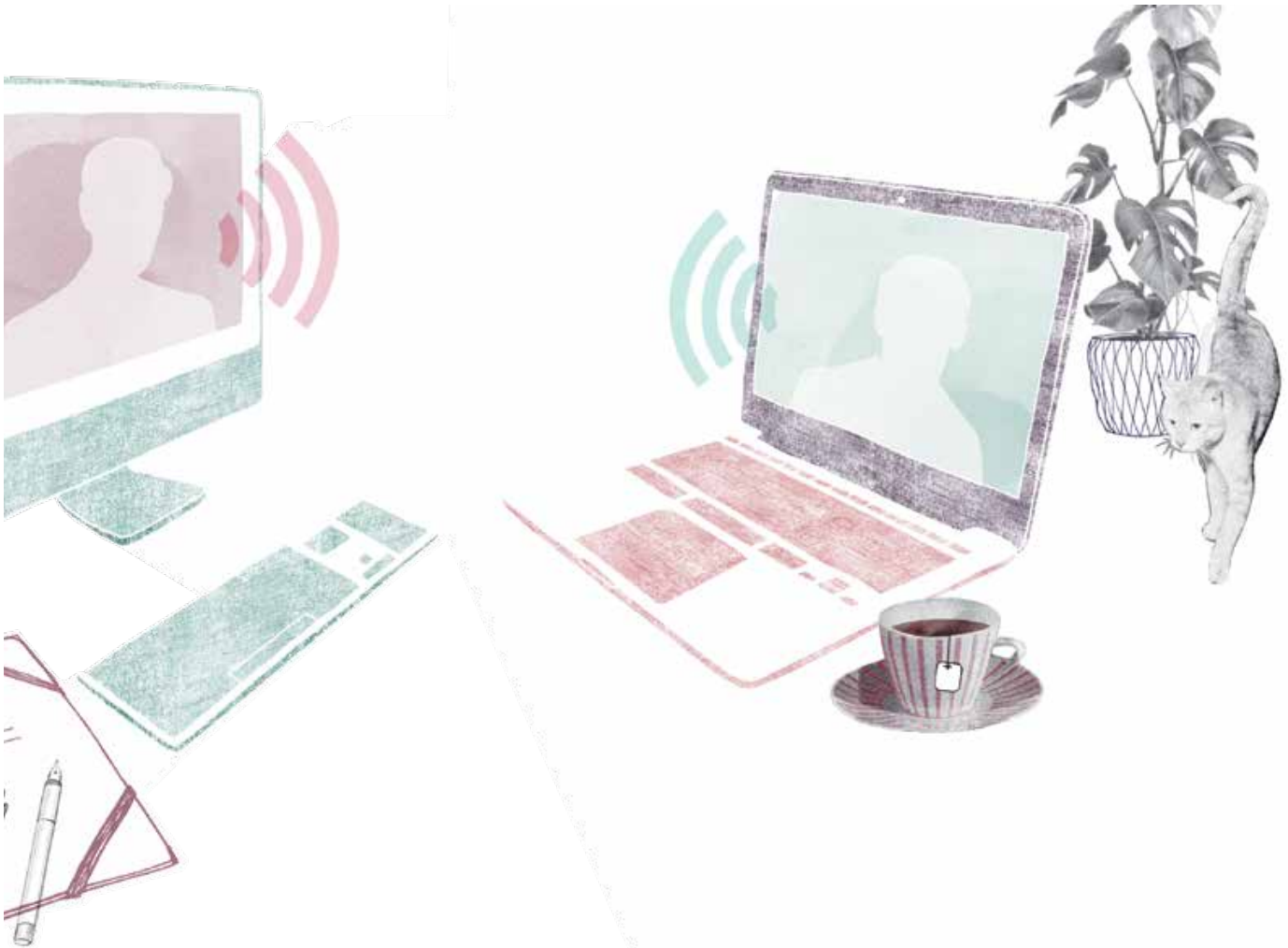
rende een lange periode in een rustige fase. Je wilt wel tijdig bepaalde symptomen en ziekteactiviteit signaleren, maar daarvoor hoeft die patiënt niet telkens naar het ziekenhuis te komen.'

Deel van zorg overnemen

E-health kan helpen om die zorg anders te organiseren, gelooft Tick. Een van die nieuwe manieren is het optimaal inzetten van een digitaal platform, zoals het

CMylife-platform voor CML-patiënten. 'Over CML is enorm veel informatie beschikbaar. De kracht van dit platform is dat de zorgprofessional kan aangeven welke informatie voor een patiënt in een bepaalde fase van toepassing is. Via het platform kun je mensen ook op afstand monitoren. Patiënten kunnen invullen hoe het met ze gaat, bijvoorbeeld via patiëntgerapporteerde uitkomsten (PROM's). Als iemand stabiel is, hoeft daar geen ziekenhuisbezoek aan gekoppeld te worden. Maar als iemand meer klachten krijgt kunnen we gaan kijken wat de oorzaak is, of het te maken heeft met de hematologische aandoening, en wie dan het beste kan bijsturen. Via het platform kun je ook heel laagdrempelig vragen





beantwoorden. Je kunt dan onafhankelijk van tijd en plaats zorg leveren aan die patiënt. Een vraag waar iemand mee worstelt kan diegene bijvoorbeeld 's avonds stellen, en dan binnen bepaalde termijn antwoord krijgen. Je moet de patiënt natuurlijk wel informeren dat acute spoed niet via zo'n platform kan.'

'Op die manier kan op een verantwoorde manier aan de toenemende zorgvraag worden voldaan', aldus Tick. 'Je moet elkaar wel kennen. Belangrijk aan een behandelrelatie is dat je weet wie de ander is en wat de belangrijke momenten zijn. Maar een deel van de zorg kan op die manier overgenomen worden.'

In oktober verschijnt een uitbreiding van het CMyLife platform. Dit was tot nu toe alleen gericht op patiënten met CML, maar wordt nu uitgebreid met een deel voor patiënten met CLL. 'We hebben een aantal sessies gehouden met zorgprofessionals, patiënten en ook paramedici, om in kaart te brengen waar patiënten behoefte aan hebben, naast de zorg die ze al krijgen. Dat was vooral behoefte aan geaccrediteerde en begrijpelijke informatie over de chronische leukemie en de mogelijke behandelopties. Met de onderdelen die daar uit zijn gekomen gaan we het platform uitbreiden', vertelt Tick.

Leren van de uitkomsten

Een ander voordeel van het monitoren van patiënten via een e-healthplatform is het verzamelen van informatie. Tick: 'Er komen

steeds meer onderhoudsbehandelingen waarbij we de ziekte heel lang onder controle kunnen houden, maar waarbij mensen langdurig met beperkte bijwerkingen te maken krijgen. Naast de traditionele uitkomsten, zoals complete remissie en moleculaire respons, wil je dan ook weten wat de algehele uitkomst van de zorg is, ook rekening houdend met de kwaliteit van leven. Daar kunnen we middels e-health heel veel informatie over winnen door goed te monitoren wat de uitkomst is van een bepaalde behandeling voor een bepaalde patiënt. Dat kan helpen om uit de vele keuzes de optimale therapie voor een patiënt te kunnen selecteren. De informatie over uitkomsten die we →

12

hemato-oncologie
oktober 2020

beeld: Máxima Medisch Centrum



Dr. L.W. Tick is sinds 2009 werkzaam als internist-hematoloog in het Máxima Medisch Centrum te Eindhoven, en is tevens voorzitter van de commissie Zorgvernieuwing en Innovatie van de Nederlandse Vereniging voor Hematologie.

'Via een digitaal platform kan op een verantwoorde manier aan de toenemende zorgvraag worden voldaan'

middels monitoren verkrijgen kunnen we delen in de spreekkamer, tussen zorgprofessionaal en patiënt, maar ook op ziekenhuis- en regioniveau, om eigen uitkomsten te vergelijken met die van anderen. Door te leren van de *best practices* van collega's kun je de zorg voor iedereen verbeteren.'

Gezamenlijke besluitvorming

De laatste jaren is er veel oog voor gezamenlijke besluitvorming. Daar bestaan keuzehulpen voor. 'Door zo'n keuzehulp te integreren in een patiëntenplatform kun je na de eerste informatievoorziening het platform ook gebruiken om samen te besluiten of en welke behandeling je gaat starten. Bovendien biedt het daarna veel mogelijkheden voor het analyseren van de data. Heeft dit mensen geholpen in het meer regie krijgen op hun leven, en zijn ze tevreden met de keuze die is gemaakt? Kunnen we daarmee de keuze voor de volgende groep patiënten vergemakkelijken? Welke informatie hebben mensen nog meer nodig voor optimale besluitvorming?'

Kennis delen

Op het gebied van hematologie liepen in Nederland al veel initiatieven voor zorgvernieuwing. 'Het bleek moeilijk te zijn om

initiatieven die lokaal succesvol waren op te schalen en landelijk uitgerold te krijgen. Met de commissie willen we nu kennis gaan delen en initiatieven ondersteunen om door de NVvH goedgekeurde producten te creëren, zodat de patiënt weet dat dit betrouwbare informatie is, of een betrouwbare keuzehulp. Bovendien kunnen we het zo ook landelijk gaan uitrollen en gebruiken, en zelf de data gaan analyseren waardoor we de zorg weer kunnen verbeteren. De HOVON-werkgroepen zijn een belangrijke schakel bij de ontwikkeling van nieuwe producten, om te beoordelen of nieuwe initiatieven passen binnen hun ziektebeeld.'

Deze projecten kunnen niet gefinancierd worden uit zorggeld, daarom is de commissie bezig met subsidieaanvragen. 'We hebben van ZonMw een mooie subsidie gekregen om de richtlijn in het CML-platform te integreren. Daarmee kunnen we voortdurend feedback krijgen op het functioneren

van de richtlijn en deze actualiseren en verder ontwikkelen, een 'levende richtlijn'.'

De NVvH-commissie Zorgvernieuwing en Innovatie is per 01 oktober 2020 omgezet in een stichting. Doel van de stichting is het stimuleren, initiëren, deels organiseren en realiseren van activiteiten en projecten om daarmee concrete bijdragen te leveren op het terrein van zorgvernieuwing en innovatie vanuit de actuele hematologische zorg. 'Wij hebben dan het overzicht, en kunnen bijvoorbeeld verschillende groepen die met soortgelijke projecten bezig zijn aan elkaar koppelen. Zo kunnen we elkaar versterken.' ←

E-HEALTH TOEPASSINGEN

CMyLife is een online platform voor CML-patiënten. Het biedt informatie over ziekte en behandeling, actuele ontwikkelingen en de mogelijkheid tot contact via een patiëntenforum. In een persoonlijke omgeving kunnen patiënten het verloop van hun bloedwaarden bijhouden en bijwerkingen registreren. Daarnaast kunnen ze een vraag stellen aan een CML-specialist. Het platform is volop in ontwikkeling. Dit najaar volgt een uitbreiding met een deel voor CLL-patiënten. Daarnaast loopt momenteel een project om ook de richtlijn voor de behandeling van patiënten met CML in het platform te integreren. Een voorbeeld van een lokaal initiatief is de ontwikkeling van de keuzehulp voor patiënten met CLL.