

CMyLife legt regie bij CML-patiënt

CMyLife is een digitaal platform dat patiënten met chronische myeloïde leukemie (CML) meer regie geeft over hun leven. Drijvende kracht achter het platform is prof. dr. N.M.A. (Nicole) Blijlevens, internist-hematoloog en afdelingshoofd Hematologie in het Radboudumc in Nijmegen.

Het platform is op 23 april 2016 gelanceerd tijdens de landelijke Hematon Leukemiedag CML, in het bijzijn van ruim 200 CML-patiënten en betrokkenen. Blijlevens heeft CMyLife ontwikkeld samen met patiënten uit haar eigen praktijk en met patiëntenorganisatie Hematon. CML-patiënten hebben nu met medicatie een normale levensverwachting, vertelt zij. "CML is een chronische ziekte geworden. Het basisidee achter het platform is dat patiënten naar eigen inzicht gebruik kunnen maken van alle beschikbare kennis om hun leven te leven met optimale kwaliteit. De zorg voor deze patiënten hoeft niet meer altijd plaats te vinden in een ziekenhuis, maar kan voor een groot deel terug naar de nulde lijn, dus naar de patiënt zelf. Waarbij de zorgprofessional uiteraard de verantwoordelijkheid houdt voor de behandeling."

Duidelijk en begrijpelijk

Doel van het platform is om de regie maximaal bij de patiënt te leggen: de patiënt krijgt kennis, begrijpt waarom de arts een bepaling of behandeling doet en bepaalde keuzes maakt, en

kan controleren of hij goed wordt behandeld. CML leent zich daar goed voor, stelt Blijlevens. "Het is in wezen een eenvoudige ziekte die met eenvoudige middelen kan worden behandeld. Er zijn wel veel bijwerkingen, maar de behandeldoelen zijn duidelijk en begrijpelijk voor de patiënt. Via grafieken met uitslagen van bloedbepalingen kan men het succes van de behandeling zelf volgen. De eerste patiënten oefenen hier inmiddels mee. Dat maakt voor de patiënt meteen duidelijk of hij goed wordt behandeld en gecontroleerd."

Dat laatste is volgens Blijlevens een sterke stimulans voor de therapietrouw. En dat blijkt nodig. Hematoloog dr. Peter Westerweel van het Albert Schweitzer ziekenhuis in Dordrecht heeft onderzoek gedaan naar de monitoring van CML-patiënten na de diagnose. Het blijkt dat in het eerste jaar een kwart van de patiënten niet goed wordt gemonitord. "Als er ook nog eens bijwerkingen zijn, is het voor patiënten lastig om elke dag pillen te slikken, en dat voor de rest van het leven. Het missen van 10% van de medicatie leidt al tot een ongunstige verandering in de respons en daarmee de overlevingskansen. Ook suboptimaal monitoren is gerelateerd aan een lagere overleving. Hoe meer inzicht bij de patiënt, hoe trouwer de pillen zullen worden ingenomen."

Apps

Geïnteresseerde CML-patiënten kunnen lid worden van het platform, waarmee zij toegang krijgen tot alle informatie, kennis en

.....

"Het basisidee achter het platform is dat patiënten naar eigen inzicht gebruik kunnen maken van alle beschikbare kennis om hun leven te leven met optimale kwaliteit"

.....



Prof. dr. N.M.A. Blijlevens, internist-hematoloog, Radboudumc Nijmegen

De verwachting is dat CML in 2025 een van de meest voorkomende hematologische kankersoorten is

ervaringen kunnen delen met andere patiënten en betrokkenen, en een videoconsult kunnen voeren. Met apps voor de mobiele telefoon kan de patiënt allerlei informatie bijhouden, zoals medicijngebruik, biometrische gegevens en op termijn ook kwaliteit van leven. Momenteel zijn circa 200 patiënten geregistreerd en bezoeken maandelijks zo'n 600 mensen de website.

De informatiebehoefte van de patiënt verschilt met het stadium van de ziekte. "Maar iedereen zoekt informatie die betrouwbaar en begrijpelijk is", zegt Blijlevens. "Deze moet aansluiten bij de behoefte en interesse van dat moment. Het platform voorziet daarin. Afhankelijk van hun situatie kunnen patiënten er de informatie uithalen die voor hen van belang is."

Recent is een kwaliteitsonderzoek gedaan naar informatie die nog ontbreekt op het platform. Dat onderzoek wordt binnenkort gepubliceerd in het *Nederlands Tijdschrift voor Hematologie*. De informatielacunes gaan vooral over de kwaliteit van leven, vertelt Blijlevens. "Wat is de invloed van de ziekte op het werk? Welke interventies zijn er tegen de bijwerkingen van de medicatie? Welke impact heeft de ziekte op seksualiteit en zwangerschap, op levensenergie en levensvreugde? Op dit soort gebieden is er grote behoefte aan betrouwbare informatie."

Professionals

Het CMyLife-platform biedt ook informatie voor professionals over de laatste stand van zaken wat betreft wetenschappelijk onderzoek en behandeling. Ook dat is een groot pluspunt, vindt Blijlevens. "Zorg aan CML-patiënten wordt in Nederland in 67 ziekenhuizen gegeven. Sommige behandelaars zien maar 1 of 2 nieuwe patiënten per jaar. Dan is het lastig om kennis over de ziekte op peil te houden. Ik ben niet voor centralisatie van de behandeling van CML, want dan zouden patiënten meer moeten gaan reizen. Ik denk dat een centraal platform, met voor iedereen dezelfde informatie, een betere oplossing is om een vinger aan de pols te houden en de kwaliteit van zorg te verbeteren."

Het huidige CMyLife is nog maar de eerste versie. Blijlevens wil uiteindelijk een platform waarin de patiënt een eigen patiëntendossier kan aanmaken dat vanuit alle ziekenhuizen toegankelijk is en waarin alle relevante informatie kan worden opgenomen. De patiënt kan dan bepalen welke informatie met welke zorgprofessionals wordt gedeeld. Het streven is om hierbij ook huisartsen te betrekken. "Omdat patiënten ouder worden, zullen zij

ouderdomskwalen krijgen waarvoor zij naar de huisarts gaan. Maar die hebben vrijwel geen ervaring met CML en de behandeling daarvan. De medicatie die de huisarts zal voorschrijven, kan interacteren met de TKI die de specialist heeft voorgeschreven. Dus als de patiënt toegang geeft tot het dossier, en daar ook informatie in staat van de apotheker, kan de huisarts direct de meest actuele informatie zien en nagaan welke interacties er zijn wat betreft medicatie. We willen zo toe naar één compleet dossier. In het Radboud staan we aan de vooravond daarvan."

Knelpunt

Met het gebruik van het platform neemt het aantal polibezoeken af: van ongeveer ieder kwartaal naar één keer per jaar, waarbij bloedafname dicht in de buurt van de patiënt kan plaatsvinden. Bij klachten kan de patiënt altijd een afspraak maken, maar het merendeel van de consulten kan via chat of beeldscherm. "Het contact zal meer toegespitst zijn op de vragen die de patiënt op dat moment heeft", denkt Blijlevens.

Knelpunt is nog wel dat videoconsulten geen onderdeel zijn van een DBC. Zorgverzekeraars zijn wel voorstander van deze ontwikkelingen, weet Blijlevens. "Deze opzet is ook geschikt voor andere ziekten waarvoor een onderhoudsdosis volstaat. Er zal eerst een overgangsmoedel komen voor de financiering, en uiteindelijk zal dit leiden tot andere DBC's en ook tot kostenreductie."

Als grote pluspunten van het platform noemt Blijlevens dat informatie over bijvoorbeeld aanpassingen in de richtlijn snel gedeeld kan worden, dat snel onderzoekjes kunnen plaatsvinden op het gebied van bijvoorbeeld kwaliteit van leven, en dat patiënten zelf kunnen lezen welke studies worden gedaan en zich daar eventueel voor kunnen aanmelden.

Omdat CML-patiënten de ziekte overleven, zullen er steeds meer patiënten komen. Blijlevens verwacht dat CML in 2025 een van de meest voorkomende hematologische kankersoorten is. "De reguliere zorg wordt daarmee onbetaalbaar. Het is niet te doen om hen allemaal in het ziekenhuis te controleren. Daarom zijn platforms als CMyLife voor veel chronische ziekten de toekomst van de zorg."

Drs. K. Vermeer, wetenschapsjournalist



Platform voor CML patiënten,
betrokkenen en zorgverleners