

CMyLife: Op weg naar een virtueel oncologisch netwerk

CMyLife: the road to a virtual oncological network

prof. dr. N. Blijlevens, namens de Stuurgroep CMyLife

Samenvatting

CMyLife wil de patiënt faciliteren om zelf de regie te kunnen nemen in alle fasen van het zorgproces (diagnose, behandeling en nazorg). Hierbij ligt de focus op: 1) het verbeteren van de kennis en naleving van de nationale behandel- en laboratoriumrichtlijnen bij alle betrokken partijen, 2) het bevorderen van maximale therapietrouw, met behoud van kwaliteit van leven, waardoor het aantal patiënten dat uiteindelijk kan stoppen met de medicatie zal toenemen. Om deze doelen te realiseren streeft CMyLife ernaar patiënten, betrokkenen en zorgverleners aan elkaar te verbinden, zodat zij elkaar in alle fasen van het zorgproces optimaal kunnen informeren, ondersteunen en begeleiden. CMyLife stimuleert een innovatief zorgproces, waarbij de patiënt zo veel mogelijk vanuit huis advies, behandeling en begeleiding kan krijgen.

(*Ned Tijdschr Hematol* 2016;13:198-201)

Summary

CMyLife aims to facilitate the patient to self-manage all the phases of the care process in CML (diagnosis, therapy and aftercare). Focus is directed to: 1) improve knowledge and adherence of professionals to the national guideline, 2) maximize adherence to medication by patients while improving quality of life and enabling a higher proportion of patients to meet stopping values of medication. CMyLife connects patients, caregivers and professionals to optimize distribution of information, support and guidance. CMyLife stimulates innovative use of e-tools to promote healthcare at home.

Inleiding

Sinds de komst van de tyrosinekinaseremmers (TKI) is de langetermijnoverleving van mensen met chronische myeloïde leukemie (CML) enorm verbeterd.¹ Jaarlijks wordt bij ongeveer 160 mensen de diagnose CML gesteld in Nederland. De verwachting is dat CML in 2050 een van de meest voorkomende hematologische kankers is. Recentelijk tonen diverse onderzoeken ook steeds duidelijker de keerzijde van het langetermijn-TKI-gebruik, met name in een verhoogde incidentie van cardiovasculaire complicaties.² Hoewel studies laten zien dat een selecte groep van CML-patiënten succesvol kan stoppen met hun TKI, zal het merendeel van de patiënten deze medicatie chronisch moeten blijven

gebruiken. Dit is een hele opgave, temeer daar meer dan 50% flinke bijwerkingen heeft en wisselen van een TKI nog al eens nodig blijkt. Het missen van 10% van de voorgeschreven medicatie leidt al tot een duidelijke afname in de kans op een diepe moleculaire respons.³

Kan de CML-zorg in Nederland nog beter?

De diagnostiek, behandeling en monitoring van CML staat helder beschreven in diverse richtlijnen, waaronder de Nederlandse richtlijn van de HOVON-werkgroep CML uit 2014.⁴ Nu lijkt de behandeling van CML in algemene zin niet moeilijk als de richtlijn wordt gevolgd (richtlijnadherentie), maar daarmee kan de CML-zorg slachtoffer worden van haar eigen succes. Op het Dutch

Correspondentie graag richten aan mw. prof. dr. N. Blijlevens, internist-hematoloog, afdeling Hematologie, Radboud universitair medisch centrum, Postbus 9101, 6500 HB Nijmegen, tel.: 024 366 82 06, e-mailadres: nicole.blijlevens@radboudumc.nl

Belangenconflict: geen gemeld. Financiële ondersteuning: voor de bouw van het platform heeft de afdeling Hematologie van Radboudumc eenzelfde 'unrestricted grant' ontvangen van (in alfabetische volgorde): ARIAD, BMS, Novartis en Pfizer.

Trefwoorden: CML, e-health, richtlijn, zelfmanagement

Keywords: CML, guideline, e-health, selfmanagement

Hematology Congres (2016) heeft een presentatie door de groep van Peter Westerweel schokkende resultaten laten zien van een analyse van de Pharos CML-database.⁵ De CML-zorg in Nederland is namelijk versnipperd en in maar 44% van de 61 ziekenhuizen worden jaarlijks hooguit 1 tot 2 nieuwe CML-patiënten per jaar gediagnosticeerd. Dat hoeft geen probleem te zijn, ware het niet dat juist in een groot deel van deze ziekenhuizen de frequentie van BCR-ABL monitoren significant onder de maat was (<3 maal in het jaar van diagnose). Ook was suboptimaal monitoren gerelateerd aan een lagere overleving (vijfjaarsoverleving 84% versus 75% in ziekenhuizen met maximaal 2 nieuwe CML-patiënten per jaar). Hoewel in een multivariate analyse dit volume-effect niet meer significant was, moet dit toch tot nadenken stemmen. Juist in de eerste maanden na diagnose lijkt het erop dat de snelheid waarmee een significante moleculaire respons wordt bereikt, voorspellend is voor het bereiken van een gunstige overleving op lange termijn.

De CML-zorg moet beter

De noodzaak tot adequaat monitoren, richtlijnadherentie door behandelaars, verbeterde therapietrouw en medicatiebewaking is de aanleiding geweest voor het uitwerken van het digitaal platform CMyLife. De centrale persoon in CMyLife is de CML-patiënt. Want het ligt voor de hand dat de kwaliteit van leven, zijn of haar leven lang, wordt bepaald door de mate waarin CML en de behandeling daarin een rol speelt. Wie kan er beter dan de patiënt zelf controleren of de behandeling en het monitoren daarvan conform de richtlijn plaatsvindt? Dat houdt automatisch in dat een patiënt goed geïnformeerd moet zijn over zijn ziekte en de behandelmogelijkheden. Daarnaast zal hij of zij, indien daartoe behoefte bestaat, gegevens van het eigen leven met CML zelf willen beheren en delen met genodigden.

CMyLife: online platform voor CML-patiënten, betrokkenen en zorgverleners

Bij aanvang is aan patiënten gevraagd wat zij in een digitaal platform terug zouden willen zien. Deze input staat aan de basis van CMyLife. CMyLife stelt de patiënt in staat zelf regie te nemen in zijn of haar zorgproces met onder andere:

- een informatieve website met begrijpelijke informatie en video's over de ziekte, behandelrichtlijn en nieuwe ontwikkelingen;
- een Persoonlijk Gezondheidsdossier (PGD) waarin men informatie kan verzamelen uit diverse systemen en apps. Het PGD geeft inzicht in onder andere de eigen labresultaten in verhouding tot de actuele richtlijn, bijwerkingenverloop en medicatiegebruik;
- een app voor registratie van bijwerkingen, medicatiegebruik en het artsgeprek door middel van een audio-opname;
- contactmogelijkheden door middel van een forum (voor patiënten en betrokkenen), het indienen van (algemene) vragen op de website, het veilig delen van gegevens uit het PGD en via een videoconsult.

CMyLife stimuleert een innovatief zorgproces, waarbij de patiënt zo veel mogelijk vanuit huis advies, behandeling en begeleiding kan krijgen. De beoogde effecten zijn: het vergroten van het kennisniveau over CML bij patiënten, betrokkenen en zorgverleners; een betere interpretatie van labuitslagen (bijvoorbeeld de kwantitatieve BCR-ABL-PCR) die daarnaast worden geüniformeerd aan de internationale laboratoriumschaal; minder praktijkvariatie in de CML-behandeling; reductie van medicatiekosten; controleren en verminderen van de bijwerkingen; afname van de ervaringslast van de bijwerkingen; toename van het aantal patiënten dat gecontroleerd kan stoppen met medicatie; meer kennisuitwisseling tussen zorgverleners, patiënten en betrokkenen; toename van 'shared decision making' tussen zorgverlener en patiënt; meer persoonsgerichte zorg. Onder zorgverleners worden verstaan: hematologen, verpleegkundigen, apothekers, huisartsen en centrale laboratoria.

Ontwikkeling van CMyLife

CMyLife is in samenwerking met patiënten met CML, de patiëntenorganisatie Hematon, het Radboudumc RShape-centrum voor innovatie, hematologen uit diverse ziekenhuizen (Radboudumc, Albert Schweitzer Ziekenhuis en het VUmc) en een moleculair bioloog tot stand gekomen. Het CMyLife platform wordt in 3 tranches opgebouwd. Op 23 april 2016 zijn de resultaten van de eerste tranche gelanceerd tijdens de landelijke Hematon Leukemiedag CML. In de eerste tranche zullen alle 3 de elementen (informatie, persoonlijk gezondheidsdossier, contact) al beschikbaar zijn. Het doel is om de functionaliteiten per tranche steeds met betrokkenheid van alle partijen verder te ontwikkelen en te optimaliseren naar de wensen van de gebruikers.

Uitdagingen voor CMyLife

Het succes van CMyLife hangt af van de mate waarin patiënten, betrokkenen en zorgverleners dit platform gaan gebruiken. Toegang tot het internet en ICT-ondersteuning door de diverse ziekenhuizen is onontbeerlijk



Figuur 1. Screenshots CMylife.

Stuurgroep CMyLife (alfabetische volgorde)

- Prof. dr. Nicole Blijlevens, internist-hematoloog, Radboudumc, Nijmegen
- Drs. Barend Heeren, Programmamanager Hereismydata™, Radboud RShape& Innovation Center, Radboudumc, Nijmegen
- Stefan Heijne, projectleider CMyLife, Radboudumc, Nijmegen
- Dr. Jeroen Janssen, internist-hematoloog, VUmc, Amsterdam
- Jan de Jong, ervaringsdeskundige, commissie belangenbehartiging, Stichting Hematon
- Marieke Nowee, Community Manager CMyLife, Radboudumc, Nijmegen
- Dr. Bert van der Reijden, moleculair-bioloog, Radboudumc, Nijmegen
- Oscar Vinck, ervaringsdeskundige
- Dr. Peter Westerweel, internist-hematoloog, Albert Schweitzer Ziekenhuis, Dordrecht

hiervoor. Op dit moment is VWS samen met NPCF en Nictiz het programma 'Meer Regie over Gezondheid' gestart ter bevordering van de inzage van eigen gezondheidszorggegevens door alle Nederlanders. Met de komst van allerlei apps op smartphones wint het zelfbeheerde gezondheidzorgdossier snel aan populariteit. De verwachting is dat in 2020 75% van de mensen met een chronische ziekte hiervan gebruik zal maken. Het is verder bekend dat e-health-interventies op een relatief eenvoudige wijze gezondheidszorggedrag van mensen in positieve zin kan beïnvloeden. Maar ook in complexere situaties hebben webbased platforms hun meerwaarde al bewezen, denk aan PatientsLikeMe.com, Parkinson-Net.nl en MijnCOPDcoach. Met behulp van e-health kan een grotere groep patiënten worden behandeld, maar kan bovenal meer zorg op maat plaatsvinden. Uiteraard vereist het gebruik van e-health een cultuurverandering bij zorgprofessionals. Ook qua wetgeving, financiën en privacy zijn er zaken die aandacht verdienen en waarbij nog niet alles gelijke tred houdt met de technische innovaties die worden ontwikkeld. Standaardisatie van e-healthsystemen op Europees niveau en door bedrijven (eLabEL) zal goed moeten worden geregeld en afgestemd in ieders belang.

Toekomstperspectief

Door gebruik te maken van een digitaal oncologisch netwerk kan kennis van de behandeling van CML worden geconcentreerd, met de bedoeling patiënten in hun eigen omgeving optimaal te blijven behandelen. De patiënt bepaalt in welke mate en wanneer zijn of haar gegevens mogen worden gebruikt voor weten-

schappelijk onderzoek met de bedoeling de dagelijkse zorg van CML-patiënten te verbeteren. Op deze wijze dragen patiënten bij aan een eigen invulling van de uitvoering van de richtlijn. De richtlijn van de toekomst kan mede tot stand komen door integratie van de door patiënten verzamelde gegevens te presenteren naast 'evidence-based' betrokken gegevens uit klinische studies. Verder biedt dit online platform een ideale opstap voor het invoegen van andere hemato-oncologische aandoeningen met chronisch gebruik van orale oncolytica zoals chronische lymfatische leukemie.

Heeft u interesse of wilt u meer weten, kijk dan op www.cmylife.nl of neem contact op via info@cmylife.nl.

Referenties

1. Pfirrmann M, Baccarani M, Saussele S, et al. Prognosis of long-term survival considering disease-specific death in patients with chronic myeloid leukemia. *Leukemia* 2016;30(1):48-56.
2. Caldemeyer L, Dugan M, Edwards J, et al. Long-term side effects of tyrosine kinase inhibitors in chronic myeloid leukemia. *Curr Hematol Malig Rep* 2016; 11(2):71-9.
3. Marin D, Bazeos A, Mahon FX, et al. Adherence is the critical factor for achieving molecular responses in patients with chronic myeloid leukemia who achieve complete cytogenetic responses on imatinib. *J Clin Oncol* 2010;28(14):2381-8.
4. Janssen JJ, Cornelissen JJ, Posthuma EF, et al, namens de HOVON-leukemie-werkgroep. Richtlijnen voor de behandeling van chronische myeloïde leukemie anno 2014. *Ned Tijdschr Hematol* 2014;11:185-98.
5. Geelen I, Thielen N, Janssen J, et al. CML treatment in hospitals with low patient volumes is associated with a substandard quality of molecular response monitoring. Abstract Dutch Hematology Congress 2016.

Ontvangen 19 april 2016, geaccepteerd 26 mei 2016.