

# CMyGuideline: patiëntenwijsheid ontsluiten voor een levende richtlijn

DR. ASTRID DANEN, WETENSCHAPSJOURNALIST

Patiënten met chronische myeloïde leukemie hebben een goede levensverwachting, maar moeten wel de rest van hun leven medicijnen blijven slikken. De kennis en ervaring die ze daarbij in de dagelijkse praktijk vergaren kan zeer waardevol zijn. CMyGuideline, een nieuw onderdeel van het digitale CMyLife-platform, moet deze kennis gaan ontsluiten, zodat deze geïntegreerd kan worden in een 'levende richtlijn'. Internist-hematologen prof. dr. Nicole Blijlevens (Radboudumc, Nijmegen) en dr. Lidwine Tick (Máxima Medisch Centrum, Eindhoven) geven uitleg.

Patiënten met chronische myeloïde leukemie (CML) zijn met medicijnen goed te behandelen, en hebben daardoor een lange levensverwachting. Het nadeel is dat ze wel de rest van hun leven aan die medicijnen vast zitten, en door medisch specialisten gemonitord moeten worden, terwijl ze ver-

der eigenlijk niet ziek zijn. De verwachting is dat CML door de goede overlevingskansen uitgroeit tot de meest voorkomende hematologische maligniteit in 2050.

"Het digitale CMyLife-platform ([www.cmylife.nl](http://www.cmylife.nl)) is sinds 2015 beschikbaar om 'ziekenhuisloos' medisch specia-

listische zorg te kunnen geven, waarbij je de patiënt zoveel mogelijk de eigen regie laat voeren", vertelt initiatiefnemer Nicole Blijlevens. "Met dit platform kunnen patiënten goed geïnformeerd worden, en zicht krijgen op hun behandelresultaat en wat daarmee gedaan wordt. BCR-ABL is de biomarker bij deze ziekte, en die informatie kun je in CMyLife ontsluiten via een eigen, persoonlijk gezondheidsdossier." Momenteel wordt CMyLife gebruikt door ongeveer 900 mensen met CML, en wordt het verder in het land uitgerold.

"Dit project komt voort uit de wens van de Nederlandse Vereniging voor Hematologie (NVvH) om de toenemende zorgvraag in goede banen te leiden met alle nieuwe mogelijkheden die er zijn", vult Lidwine Tick aan. Beide hematologen zitten in het bestuur van de stichting Zorgvernieuwing en Innovatie, opgericht door de NVvH. Een volgende stap is dus CMyGuideline, waarvoor de stichting recent een subsidie heeft gekregen van ZonMw.



Lidwine Tick (foto: © Oscar Vinck)

Nicole Blijlevens



"CMyLife biedt vooral informatie en de mogelijkheid om ziekteactiviteit te monitoren. CMyGuideline gaat weer een stap verder, daarmee willen we de koppeling maken met hoe je volgens de richtlijn behandeld zou kunnen worden", zegt Tick.

## Levende richtlijn

Therapietrouw is essentieel bij CML. De patiënten moeten de rest van hun leven medicatie gebruiken, en krijgen daarbij te maken met bijwerkingen. Blijlevens: "De gedachte van CMyLife was om de kennis die patiënten vergaren in de dagelijkse praktijk op een

systematische, gestandaardiseerde en gevalideerde manier te verzamelen. In de richtlijn ontbreekt nu deze kennis vanuit de dagelijkse praktijk. De bedoeling met CMyGuideline is om die kennis te ontsluiten, en op een geïntegreerd niveau te integreren in de richtlijn. Daarvoor worden real-life-gegevens vastgelegd: wat is het behandelingsdoel van de individuele patiënt? Hoe moet dat gerealiseerd worden? Wat zijn de ervaringen die mensen opdoen met die medicatie? De uitdaging is om het in zo'n vorm te gieten dat het ook daadwerkelijk kennis is die in een richtlijn gebruikt kan worden; zowel door professionals als

## Uitslag lezersenquête *Oncologie Up-to-date*

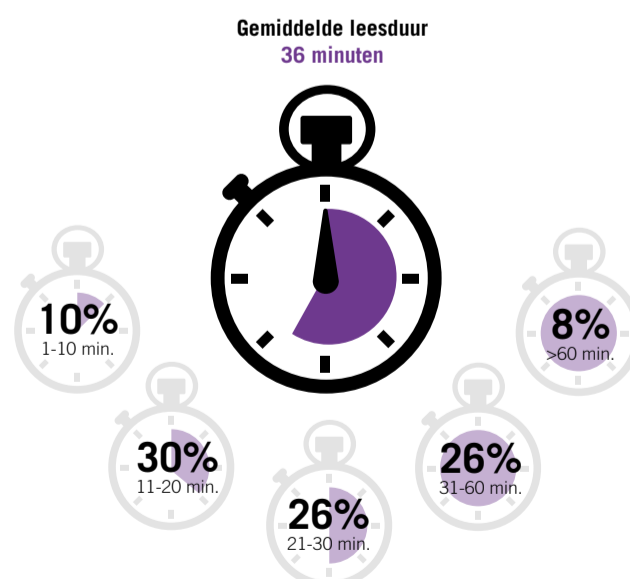
LIA SMIT, HOOFDREDACTEUR

Via de app/website en bij nummer 4 en 5 van *Oncologie Up-to-date* in 2020 hebben wij de lezers hun mening gevraagd over het blad, specials, podcasts en meer. In totaal hebben 228 respondenten gehoor gegeven aan de oproep en de vragenlijst ingevuld. In deze bijdrage de belangrijkste bevindingen.

- Men leest gemiddeld 36 minuten in het vakblad
- Gemiddeld lezen de respondenten twee vakgerichte bladen
- Ongeveer 50% van de respondenten leest ook de specials die met een 7,4 worden gewaardeerd
- Het magazine VS. wordt beoordeeld met een 7,8
- Een kwart van de lezers van *Oncologie Up-to-date* bezoekt ook de website/app *Oncologie.nu*

### Gemiddeld rapportcijfer

<i>Oncologie Up-to-date</i>	8
<i>Nederlands Tijdschrift voor Oncologie</i>	7,8
<i>Medische Oncologie</i>	7,7
<i>Medidact Oncologie</i>	7,1



- 92% van de respondenten vindt de frequentie van de elektronische nieuwsbrief *Oncologie.nu* precies goed
- Gemiddeld wordt een exemplaar door 1,3 personen gelezen
- De huidige oplage is 5.100 stuks, waardoor 6.600 verpleegkundig en medisch specialisten worden bereikt

- 88% van de lezers bevestigt dat *Oncologie Up-to-date* inhoudelijk een hoge kwaliteit heeft
- 85% van de lezers vindt dat *Oncologie Up-to-date* informatie bevat die een waardevolle aanvulling is op de overige informatie die men ontvangt
- 82% van de lezers vindt het blad kritisch
- 77% van de lezers vindt *Oncologie Up-to-date* onmisbaar binnen het oncologische veld

### Wat doet men met het vakblad na het lezen

- 30% deelt het met collega's
- 22% bewaart het blad

- Onderzoek door onafhankelijk onderzoeksbureau Team Vier
- Steekproef n=228 abonnees van het blad *Oncologie Up-to-date* en de nieuwsbrief *Oncologie.nu*
- Het veldwerk vond plaats in de maanden juli tot en met november 2020

Wij danken alle respondenten voor hun reacties.

door de volgende generatie patiënten. Het maken van die richtlijn moet dan leiden tot een zogenoemd ‘evidence-ecosysteem’. Andere richtlijnmakers kunnen dan dezelfde principes gaan hanteren, natuurlijk toegepast voor hun eigen behandelgroep.”

Tick: “Dit vormt ook een mooie terugkoppeling om te zien of bij bepaalde patiëntencategorieën op bepaalde punten structureel van de richtlijn wordt afgeweken. Dan kunnen we bekijken of we de richtlijn op dat punt moeten aanpassen. Zo krijg je veel meer een levende richtlijn.”

De zorg kan ook echt beter worden als je terugkoppeling krijgt, gelooft Tick. “Hiermee krijg je feedback op ziekenhuisniveau: waar doen we het goed, en waar zouden we het beter kunnen doen? Daarnaast levert dit informatie over hoe het gaat met CML-patiënten op landelijk niveau. Nu is die patiënteninformatie moeilijk te verkrijgen, dit zal daar zeker bij helpen.”

In CMyLife willen de onderzoekers ook een koppeling maken met het traject van gedeelde besluitvorming. Bijvoorbeeld of mensen met bepaalde kenmerken voor bepaalde behandelingen kiezen, en hoe tevreden ze daarover zijn. Blijlevens blikt alvast vooruit: “Zo zou je voor iedere patiënt als het ware een persoonlijk algoritme kunnen ontwikkelen. Dat zal nog niet binnen dit project gerealiseerd worden, maar dat is wel de toekomst.”

### Praktisch bruikbaar

De richtlijn van nu heeft een brede maatschappelijke functie; deze is behalve voor zorgprofessionals ook bedoeld voor beleidsmakers, patiënten en hun familie. Maar het zijn lijvige documenten, en niet voor iedereen begrijpelijk. Tick: “De kernwoorden van dit project zijn: praktisch bruikbaar en toepasbaar. Niet iedere patiënt wil of kan dit gebruiken, maar een mantelzorger kan ondersteuning bieden, zoals je nu ook vaak in de spreekkamer ziet.” De informatie moet zo overgebracht worden dat de gemiddelde Nederlander er kennis van kan nemen. Een uitdaging daarbij vormt laaggeletterdheid, merkt Blijlevens op: “Daar sturen wij ook enorm op, bijvoorbeeld met beeldverhalen, om te bereiken dat mensen zich echt mede-eigenaar voelen van wat er met hun lijf en ziekte in hun leven gebeurt. Je moet proberen de boodschap over te brengen binnen de aandachtsspanne van de patiënt, zodat hij ook weet wat hij ermee kan doen.” Tick: “Als je de patiënt goed informeert en meer de regie kunt geven, geloof ik dat de zorg ook beter wordt.”

### Informatiebehoefte

Onder patiënten is de behoefte aan dit soort informatie groot, vertelt Blijlevens. “Ze willen altijd weten hoe anderen het doen, en of ze bijvoorbeeld de enigen zijn die last hebben

van bepaalde medicijnen. Ze zijn enorm gerustgesteld als blijkt dat 90% ook last heeft van bepaalde bijwerkingen, of dat het bij anderen ook even duurt voordat de medicijnen werken. Of dat inname tijdens het eten minder klachten geeft dan op de nuchtere maag. Dat is informatie die we met zijn allen wel hebben, maar het wordt niet geaggregeerd vastgelegd en met elkaar gedeeld.”

De bijdrage van patiënten is in dit project onmisbaar. “Dit zal steeds meer een zelfsturend proces worden,

waarin patiënten kunnen sturen op basis van hun informatiebehoefte, kennisniveau en competenties, en wij meer in een coachende rol komen. Dan zou je uiteindelijk ook een groot deel van die zorg helemaal los kunnen koppelen van ziekenhuizen”, denkt Blijlevens. “Van een systeem dat door de gezondheidszorg wordt gedictieerd ga je naar een systeem *on demand*.”

Veel patiënten willen in die zin ook los komen van het ziekenhuis; ze willen niet meer drie of vier keer per jaar naar het ziekenhuis om bloed te prik-

ken en tien minuten met de dokter te spreken, als ze iets ook gewoon hadden kunnen vragen. “De coronapandemie heeft ons extra wind in de zeilen gegeven: de dingen die we wilden, zoals beeldbellen, dicht bij huis bloedprikken, niet naar het ziekenhuis hoeven, dat wordt nu gewoon standaard.”

De volgende stap is om te bepalen wat patiënten beschikbaar willen stellen aan de goegemeente. “Als je het mensen vraagt willen ze alles delen, als een ander daar beter mee kan worden.

Tegelijkertijd is het belangrijk om patiënten niet te overladen”, vindt Blijlevens. “De uitdaging is altijd dat je niet alles op elk moment wilt weten, maar wel genoeg. Als je het concentreert op momenten waarop je toch de ziekte meet, dan is het hanterbaar, praktisch, en heb je waarschijnlijk ook voldoende informatie om zelfs op geaggregeerd niveau (ziekenhuis, overheden, beleidsmakers) die informatie eruit te krijgen die belangrijk is voor beslissingen op maatschappelijk niveau.”