

Meten, weten, doen

Met het **Oncokompas2.0** maakt een patiënt met kanker zijn eigen persoonlijke welzijnsdossier. Daarmee heeft hij of zij de **regie** in handen om zijn ziekte te managen.

AUTEUR LEONIE VAN DEN SCHOOR FOTO FUSE/THINKSTOCK

Kan ik nog wel een hypotheek krijgen? Waarom is mij dit overkomen? Zorgt chemotherapie ervoor dat ik minder zin heb in seks? Met sommige vragen willen of durven patiënten met kanker hun arts niet lastig vallen. Dan

biedt Oncokompas2.0 uitkomst. Dit digitale hulpmiddel geeft praktische informatie, inzicht, steun en advies over leven met en na kanker.

Mensen die een behandeling voor kanker hebben gehad, blijven naderhand met heel wat vragen zitten. Dat viel Irma Verdonck-

de Leeuw, hoogleraar psychosociale oncologie aan de Vrije Universiteit Amsterdam, jaren geleden al op. Als logopedist en psycholoog bij het VUmc heeft zij veel te maken met patiënten met hoofd-halskanker. 'Ik zat net te bedenken dat er een systeem zou moeten komen waarmee mensen thuis aan

De patiënt hoeft geen vragen op te sparen tot een volgend bezoek aan de oncoloog, maar kan in zijn eigen omgeving 24/7 online informatie opvragen.



de slag kunnen, een soort online wegwijzer, en toen kreeg ik zelf borstkanker. Na mijn behandeling heb ik zelf ervaren wat het is om al je vragen te moeten opsparen tot de eerstvolgende controle bij de oncoloog. Daar gaan soms wel drie of zes maanden overheen.'

Wensen en behoeften

Na haar herstel ging Verdonck-de Leeuw met een onderzoeksgroep van start. Dat was in 2010. In samenwerking met patiënten met kanker en zorgprofessionals die dagelijks te maken hebben met kankerpatiënten, is eerst een behoefte- en bruikbaarheidsonderzoek gedaan. Hiermee kon het Oncokompas worden afgestemd op de wensen en behoeften van zowel de patiënten als de zorgverleners (zoals oncologisch specialisten en verpleegkundigen, diëtisten, fysiotherapeuten en psychologen).

Vervolgens is in 2013 een haalbaarheidsonderzoek uitgevoerd en gingen zestig patiënten uit drie ziekenhuizen (UMC Maastricht, het LUMC en het VUmc in Amsterdam) aan de slag met de eerste versie van Oncokompas. Die waren heel blij met het instrument. Projectleider Verdonck-de Leeuw: 'In eerste instantie was Oncokompas alleen bedoeld als nazorg voor patiënten die langer dan drie maanden klaar waren met hun behandeling. Maar patiënten die aan de proef meededen, verzuchtten telkens: had ik deze tool maar eerder gehad.'

Daarom is Oncokompas2.0 ook geschikt gemaakt voor mensen die net de diagnose hebben gekregen of midden in de behandeling zitten. Er zit bijvoorbeeld een

keuzehulp in om een goede afweging te maken voor de soort behandeling. Ook vragen als 'hoe vertel ik het mijn kinderen' of 'wat kan ik doen tegen de bijwerkingen van medicijnen' worden beantwoord.

Oncokompas2.0 gaat te werk via het principe 'meten, weten, doen'. Het is een dynamische tool waarbij de gebruiker alleen vragen krijgt voorgelegd die van toepassing zijn op de persoonlijke situatie. De patiënt logt in, doorloopt Oncokompas in zijn geheel of kiest voor speciale onderwerpen en vult de bijbehorende vragenlijst in ('meten'). Daaruit rolt een meetresultaat uit ('weten'): een 'welzijnsverzicht' met een rode, oranje of groene score met bijbeho-

rende informatie (bijvoorbeeld over de samenhang tussen vermoeidheid na kanker en somberheid). Zo ontstaat een persoonlijk welzijnsdossier dat in één oogopslag duidelijk maakt wat de probleemgebieden van de patiënt zijn. Daaraan gekoppeld zitten tips en adviezen ('doen'), bijvoorbeeld een verwijzing naar een zelfhulpprogramma, lotgenotencontact of een boek over vermoeidheid en kanker. Bij een rode score is het advies om contact op te nemen met huisarts of specialist. Die aanbeveling gaat dan wel gepaard met de nodige informatie, zodat de patiënt goed voorbereid het gesprek met de arts kan aangaan. Doel van dit alles is dat de patiënt de draad van zijn leven weer oppakt en zelf de regie in handen krijgt. Dat kan de kwaliteit van leven verbeteren.

Veel voordelen

Een van de voordelen van Oncokompas is dat de patiënt er in zijn eigen omgeving 24/7 gebruik van kan maken. Vragen opsparen tot een volgend bezoek aan oncoloog of huisarts is niet nodig, de patiënt kan in de tussentijd al zelf actie ondernemen. Verder kan de patiënt de vragenlijst van Oncokompas zo vaak als hij of zij wil invullen en zijn of haar ontwikkeling zelf bijhouden. Een ander voordeel is de mogelijke kostenbesparing. Patiënten die meer grip op hun leven en welzijn hebben, doen wellicht minder beroep op zorgverleners

en kunnen eerder weer aan het werk. Of dit nieuwe zelfmanagementinstrument in de praktijk daadwerkelijk kosteneffectief is, moet nog blijken. Daarvoor gaan de onderzoekers van VUmc, samen met

Integraal Kankercentrum Nederland, de patiëntenorganisaties van Levenmetkanker en Zilveren Kruis Achmea, het gebruik testen in een groot aantal ziekenhuizen. Met subsidie van KWF/Alpe d'HuZes, ZonMw, Pink Ribbon en Nutricia wordt verder gewerkt aan de inhoudelijke ontwikkeling en implementatie van Oncokompas2.0.

Voor de verspreiding van Oncokompas2.0 werken de onderzoekers van VUmc samen met het bedrijf Red-kite, distributeur van software voor ziekenhuizen in Nederland. 'Wij willen ervoor zorgen dat Oncokompas straks voor iedereen bereikbaar is', zegt Coen Hoencamp van Red-kite. 'Met zorg-

verzekeraar Zilveren Kruis hebben we een mantelovereenkomst afgesloten die meteen geldig is voor alle andere zorgverzekeraars. Dat betekent dat Oncokompas2.0 vergoed wordt door alle verzekeraars en dat alle ziekenhuizen in Nederland het aan hun patiënten kunnen aanbieden. Oncokompas zit in de basiszorg. Net zoals huisartsenzorg gaat het niet van het eigen risico van patiënten af.'

Oncokompas2.0 komt op een goed moment. Medische richtlijnen vragen om meer aandacht voor nazorg voor patiënten die kanker hebben gehad. Elk jaar krijgen zo'n 100.000 mensen in Nederland de diagnose kanker en door betere behandelmethodes overleven steeds meer mensen de ziekte. Daarmee stijgt ook de behoefte aan goede nazorg.

Verdere ontwikkeling

Aan de verdere ontwikkeling van Oncokompas2.0 wordt hard gewerkt. Meer filmpjes, infographics en ander beeldmateriaal moeten het gebruik van Oncokompas2.0 aantrekkelijker maken. Dat is vooral fijn voor mensen die niet zo goed uit de voeten kunnen met tekst. Verder wordt de beveiliging continu op peil gehouden. Oncokompas2.0 is ingericht voor alle vormen van kanker. Daarnaast zijn er extra modules voor mensen met borstkanker, darmkanker, hoofd-halskanker en lymfeklierkanker. Nog niet in ontwikkeling maar hoog op het wensenlijstje staan modules voor andere vormen van kanker, zoals prostaatkanker en longkanker. Verder is een Oncokompas in ontwikkeling voor mensen die niet meer zullen genezen en een variant voor hun naasten en mantelzorgers.

Coen Hoencamp wil flink werk maken van de promotie van Oncokompas2.0. De bekendheid ervan moet snel groeien, vindt hij, niet alleen onder patiënten met kanker, oncologen en oncologisch verpleegkundigen, maar ook onder huisartsen, praktijkondersteuners en wie weet onder sociale wijkteams en mantelzorgers. 'Nu kennen nog maar weinig mensen Oncokompas2.0, maar daar moet snel verandering in komen. Ons doel is om in de komende drie jaar alle 600.000 patiënten met kanker in Nederland te bereiken. Ik zie de app als een digitale zelfhulpkeuring, een soort medische apk. Elke patiënt met kanker moet zelfstandig thuis kunnen monitoren hoe het met hem of haar gaat en, zo nodig, weten waar hij of zij de juiste hulp kan vinden.' ■

**'IK ZIE DE APP ALS
EEN DIGITALE
ZELFHULPKEURING'**