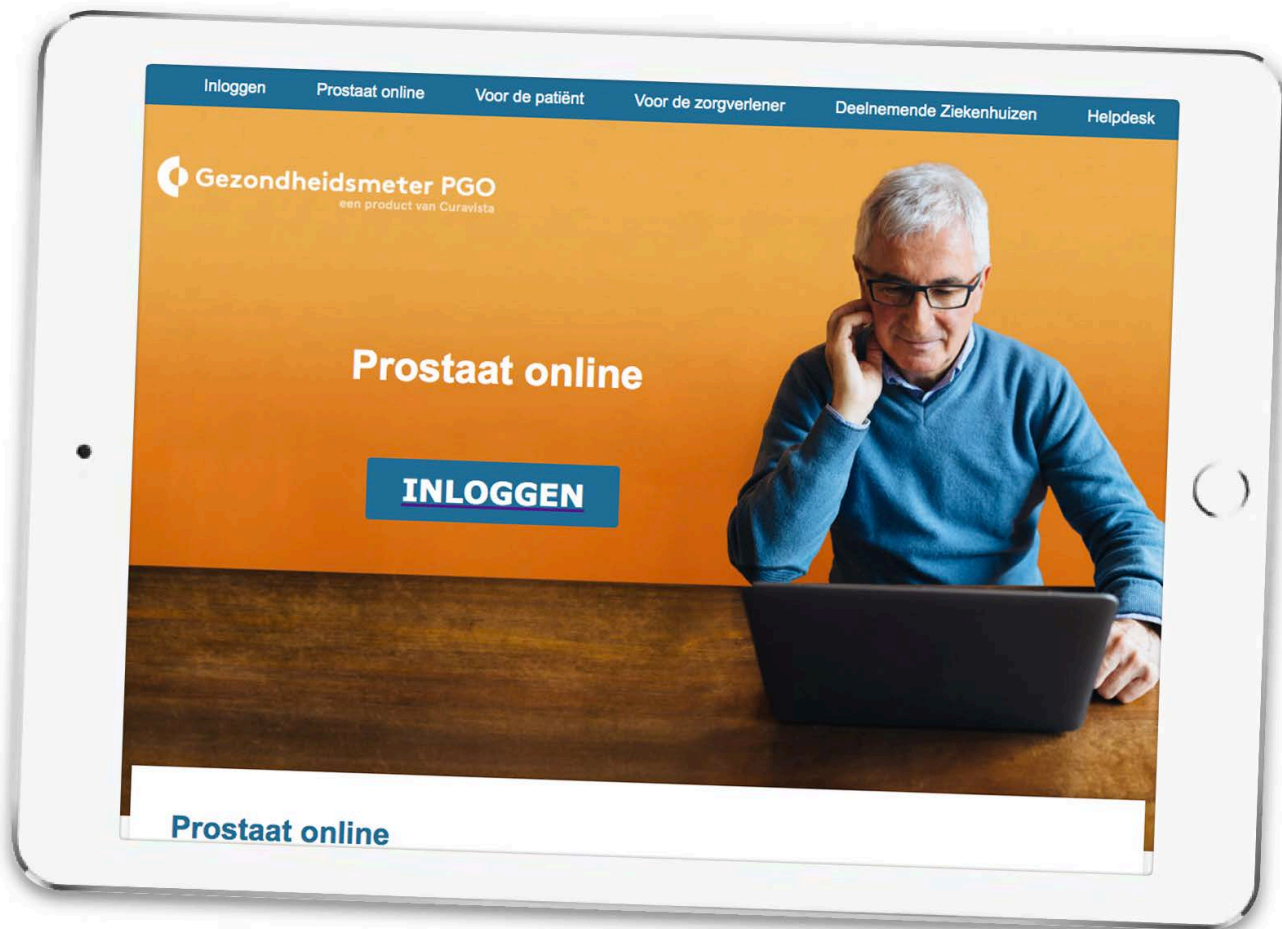


tekst: Kees Vermeer,
wetenschapsjournalist
beeld: def. grafische
vormgeving (bewerking)

PROSTAATONLINE.NL

Module geeft inzicht in kwaliteit van leven

Patiënten met gemetastaseerd prostaatcarcinoom in het Prostaatcentrum Zuidwest Nederland, een samenwerking tussen het topklinische Franciscus Gasthuis en het Erasmus MC in Rotterdam, kunnen via de website prostaatonline.nl gegevens bijhouden over hun kwaliteit van leven. Daarmee ontstaat een database met waardevolle informatie over de kwaliteit van leven bij verschillende behandelregimes.

Voorheen was er geen goed instrument voor het bijhouden van de kwaliteit van leven van patiënten met prostaatcarcinoom, vertelt internist-oncoloog dr. Paul Hamberg van het Franciscus Gasthuis in Rotterdam. 'We vragen de patiënt er wel naar, maar dat gebeurde niet structureel. Er zijn wel gestandaardiseerde vragenlijsten, onder andere een vragenlijst over neuropathie omdat dat een bijwerking is van chemotherapie met bijvoorbeeld docetaxel. We hebben een aantal vragenlijsten gebundeld en gedigitaliseerd in een module. In deze module, die uiteraard optimaal beveiligd →

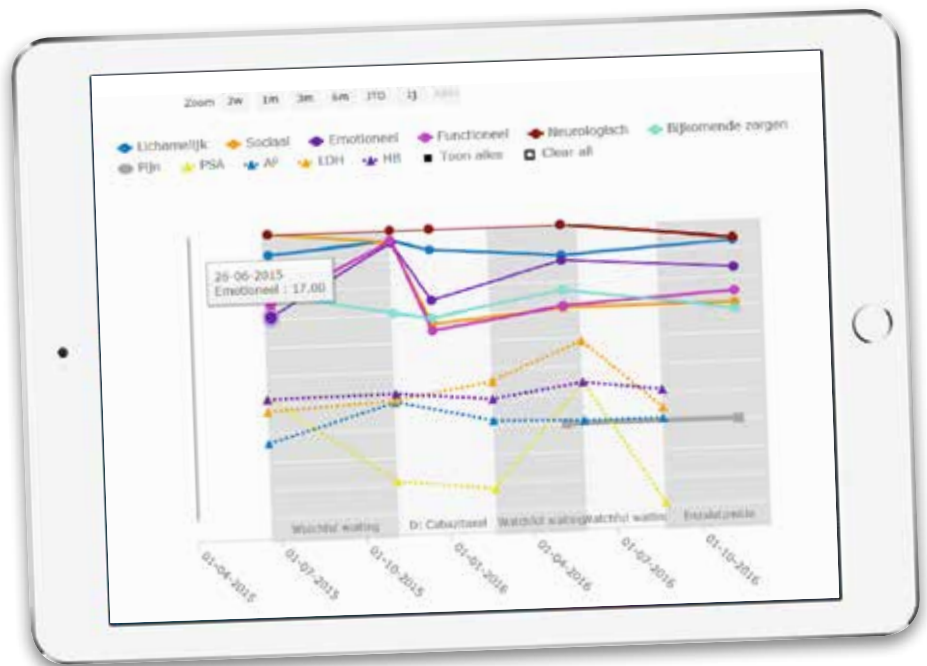


Dr. A.P. Hamberg is internist-oncoloog in het Franciscus Gasthuis in Rotterdam. De urogenitale oncologie is zijn grootste aandachtsgedebied. Hij is tevens bestuurslid van de landelijke DUOS-werkgroep gemetastaseerd prostaatacarcinoom.

is, kunnen patiënten de vragen op regelmatige tijdstippen invullen. Dat gebeurt ongeacht de therapie die zij krijgen. De module stuurt de patiënt daarover iedere drie maanden een reminder via e-mail.’

Direct te zien

De patiënt vult de vragen thuis in, op een moment dat het hem uitkomt. De antwoorden en gegevens worden verwerkt tot een grafiek die parameters van de kwaliteit van leven (lichamelijk, sociaal, emotioneel, functioneel) lineair weergeeft. Fluctuaties zijn dus direct te zien. De module is ook vanuit de spreekkamer toegankelijk. ‘Dat biedt aanknopingspunten om met de patiënt in gesprek te gaan’, zegt Hamberg. ‘Wellicht zijn er verslechtingen die je met elkaar kunt bespreken. Of misschien zijn er trage verslechtingen die je niet meteen merkt maar wel ziet in de curves.’



Alle informatie wordt gepresenteerd in één overzichtelijke grafiek

Bovendien geeft de grafiek ook weer wanneer een bepaalde behandeling is gestart of aangepast en zijn er beperkte laboratoriumwaarden in verwerkt. Je ziet dan meteen het effect daarvan op de kwaliteit van leven.’

De module is inmiddels bijna een jaar in gebruik. Hamberg denkt dat het behandelaars veel inzicht zal geven in het beloop van de kwaliteit van leven bij de verschillende behandelingen. ‘In de prostaatkankergeneeskunde zijn verschillende geneesmiddelen beschikbaar, waarbij de optimale volgorde nog niet bekend is. Misschien is die volgorde niet zo van belang, maar het is dan wel goed om te weten welke behandeling de optimale kwaliteit van leven geeft. Wie weet wordt het beloop van de kwaliteit van leven wel leidend voor de vraag welke volgorde van behandeling je zou moeten aanhouden. Het zou goed kunnen dat een verslechting die al aan het begin optreedt langdurig aanwezig blijft. Je kunt er dan voor kiezen om met een behandeling met minder negatieve impact op kwaliteit van leven te beginnen.’

Waardevolle gegevens

Inmiddels maken ruim honderd patiënten gebruik van prostaatonline.nl. Het grote voordeel voor de behandelaar is dat die inzicht krijgt in het beloop van de kwaliteit van leven en de relatie met de behandeling. De module is in het Franciscus Gasthuis ontwikkeld en recent hebben vijf andere ziekenhuizen aangegeven dat zij er ook mee willen gaan werken. ‘Binnenkort gaan vier andere ziekenhuizen er ook mee werken en het zou mooi zijn als dit

‘Een dalende lijn geeft een handvat om met de patiënt in gesprek te gaan’

'Wie weet wordt het beloop van de kwaliteit van leven wel leidend voor de vraag welke volgorde van behandeling je zou moeten aanhouden'

landelijk gebruikt kan gaan worden', vindt Hamberg. 'Want dan ontstaat een database met veel waardevolle gegevens. Daarmee kunnen we veel leren over de kwaliteit van leven bij verschillende behandelregimes. En we kunnen er ook wetenschappelijk onderzoek aan koppelen.'

In het Franciscus Gasthuis wordt gebruik van de module inmiddels beschouwd als standaardzorg. Hamberg hoopt dat het in de toekomst een geïntegreerd onderdeel van het medisch dossier wordt. 'Er moet dan wel structurele financiering voor komen, met name voor het technische deel. Maar de kansen zijn er. De module is nu als website gebouwd, maar binnenkort is die ook als app beschikbaar. Dit past binnen de algemene ontwikkeling van e-health. Ik denk dat we over tien jaar niet anders meer doen.'

Geen belemmeringen

Suzan Ras, verpleegkundig specialist in het Franciscus Gasthuis, doet onderzoek naar de toepassing van de digitale module. Zij nodigt prostaatkankerpatiënten uit om deel te nemen aan prostaatonline.nl. Ze vraagt zowel nieuwe patiënten als patiënten die al in behandeling zijn. De motivatie bij patiënten is groot en er zijn vrijwel geen belemmeringen om de vragen via de computer in te vullen. Voor vragen of problemen bij het gebruik van de module kunnen zij eventueel bellen met een helpdesk.

Ras vertelt: 'Ik heb allereerst onderzocht of patiënten eigenlijk wel over kwaliteit van leven willen praten. En zo ja, met wie? En hoe? Het blijkt dat patiënten er zéker over willen praten, maar op een moment dat zij dat zelf willen. Dat vond ik al een belangrijke uitkomst.'

Ras kwam in contact met een bedrijf dat al een patiëntenportaal had ontwikkeld voor COPD-patiënten, een digitaal dossier dat de patiënt zelf beheert. 'In de oncologie worden dat soort dossiers al wel gebruikt, maar die zijn vooral gericht op ziektelast. Er zijn nog vrijwel geen instrumenten voor het meten van kwaliteit van leven.'

De ontwikkeling van prostaatonline.nl is gebeurd in samenspraak met het bedrijf. Het idee was om alle ingevulde gegevens te ver-

zamelen in een databank. 'Daarmee kunnen we analyses maken en inzicht krijgen in de relatie tussen een behandeling en de kwaliteit van leven. Bij gemetastaseerd prostaatcarcinoom zijn zo'n vijf behandelingen mogelijk, maar de volgorde daarvan is afhankelijk van de situatie van de patiënt en van de ziekte. We willen graag weten bij welke behandeling de patiënt het minst inlevert op de kwaliteit van leven. Dat weten we wel ongeveer, maar zo'n database geeft daar meer duidelijkheid over.'

Handvat

Het grote voordeel van de module is dat het beloop van de kwaliteit van leven grafisch zichtbaar wordt. Ook uit de literatuur blijkt dat dat het beste werkt voor de interpretatie van gegevens. 'Je ziet in een oogopslag veel informatie over het hele proces rond de patiënt', verklaart Ras. 'Niet alleen over de ziekte, maar ook over bijvoorbeeld psychisch en sociaal welzijn, pijnscores, PSA-waarden en aantal rode bloedcellen. Bijvoorbeeld een dalende lijn geeft een handvat om met de patiënt in gesprek te gaan. En het is interessant om te kunnen zien of de kwaliteit van leven daalt met bijvoorbeeld het aantal rode bloedcellen. We vullen ook gegevens in over de diagnose, dus ook daarmee zijn analyses mogelijk. Zo zijn er vele vragen die we hiermee zouden kunnen onderzoeken.' ←



beeld: Nadine van den Berg Photography

S. Ras is verpleegkundig specialist in het Franciscus Gasthuis in Rotterdam en heeft kwaliteit van leven als aandachtsgebied. Ze doet onderzoek naar het patiëntenportaal Prostaat Online.