



Oncokompas: zelfmanagement-toepassing voor mensen met en na kanker

In de rubriek wetenschappelijk nieuws staan we stil bij Citrienprogramma e-Health. In dit landelijke programma werken Nederlandse umc's samen aan opschaling van bewezen e-health toepassingen. De NFU-visie op e-health vormt hierbij de leidraad. Er zijn drie telemonitoring-projecten, die bij alle umc's worden opgeschaald. Daarnaast zijn er partnerprojecten, die bij één of enkele umc's worden opgeschaald. UMC's proberen bij deze initiatieven samen op te trekken met regionale ziekenhuizen en andere partners. Ditmaal kijken we naar hoe onderzoek en ontwikkeling van digitale zorg volgens een participatieve ontwerpbenadering helpt om toepassingen te leveren die klaar zijn om te worden gebruikt in de praktijk. Als voorbeeld beschrijven we onze aanpak van Oncokompas¹⁻⁵, een partnerproject in het Citrienprogramma e-Health.

& DOOR PROF. DR. IRMA M. VERDONCK-DE LEEUW



Oncokompas is ontwikkeld om patiënten met en na kanker en hun naasten te ondersteunen bij het monitoren van hun kwaliteit van leven, kanker-generieke en tumor-specifieke klachten en leefstijl. Oncokompas is een online zelfmanagement-toepassing dat de onderdelen Meten, Weten en Doen bevat.

Door het gebruik van Oncokompas kan persoons-

gerichte hulp geboden worden aan de gebruiker. In het onderdeel 'Meten' vult een gebruiker vragenlijsten (patient reported outcome measures - PROM's) in voor elk van de door hem of haar geselecteerde onderwerpen. In het onderdeel Weten krijgt een gebruiker een overzicht van de PROM-scores en feedback: groen (geen verhoogde welzijnsrisico's), oranje (verhoogde welzijnsrisico's) en rood (ernstig verhoogde welzijnsrisico's). Bij oranje of rode scores worden ook tips en zelfzorgadviezen gegeven.

In het onderdeel Doen krijgt een gebruiker een persoonlijk overzicht van ondersteunende zorgopties, afgestemd op zijn of haar welzijnsrisico en voorkeuren. Als de gebruiker een oranje score heeft, worden zelfhulp of laag-intensieve interventies geadviseerd. Contact met een

medisch specialist of huisarts of intensievere interventies wordt geadviseerd als de gebruiker een rode score heeft.

Voor het onderdeel Doen is Oncokompas gekoppeld aan de Verwijsgids Kanker, een nationale database met zorgopties in de oncologie. Hieruit volgen opties in de directe omgeving van de gebruiker. Gebruikers hebben 24 uur per dag toegang tot Oncokompas. Herhaald gebruik wordt gestimuleerd door tweemaandelijks herinneringen per e-mail te sturen.

Ontwikkeling

Oncokompas is ontwikkeld door een stapsgewijze, iteratieve en participatieve ontwerp aanpak. De onderzoeksgroep werkte samen met teams van experts, waaronder zorgverleners (medisch

specialisten, verpleegkundig specialisten en paramedici), mensen met kanker (vertegenwoordigers van patiëntenverenigingen en patiënten van deelnemende medische centra) en wetenschappers.

De PROM's zijn geselecteerd op basis van de COSMIN-criteria (Consensus-based Standards for the selection of health Measurement Instruments - www.cosmin.nl). Er zijn algoritmen ontwikkeld die de resultaten van de PROM's van een gebruiker koppelen aan gepersonaliseerde informatie en aan adviezen over zelfmanagement en professionele zorg. Pilot-studies onder overlevers van hoofd-halskanker en borstkanker toonden een adoptiegraad van respectievelijk 64 procent en 75 procent en een gemiddelde tevredenheidsscore van 7,3 en 7,6 op een schaal van 10.

Bereik, effectiviteit

Van 2017 tot 2021 zijn drie gerandomiseerde gecontroleerde onderzoeken (RCT's) uitgevoerd bij overlevenden van kanker, bij ongeneeslijk zieke patiënten en bij hun partners. De belangrijkste redenen om Oncokompas niet te bereiken of te gebruiken waren: geen toegang tot internet, geen klachten, geen behoefte aan ondersteunende zorg of tijdgebrek. Gebruikers selecteerden veel verschillende onderwerpen, wat de toegevoegde waarde van het brede scala aan beschikbare onderwerpen aangeeft.

Oncokompas verbeterde de zelfmanagementvaardigheden niet. Onder kankeroverlevers verbeterde de applicatie wel de kwaliteit van leven en tumor-specifieke symptomen; ook was Oncokompas niet duurder dan de gebruikelijke oncologische nazorg. Bij ongeneeslijk zieke kankerpatiënten en hun partners is op basis van de RCT's, deels uitgevoerd tijdens de COVID-19 pandemie, geen significant effect van Oncokompas gevonden.

Adoptie en implementatie

In 2015 is een pilot uitgevoerd naar de adoptie en implementatie van Oncokompas, destijds alleen beschikbaar voor kankeroverlevers. Het onderzoek werd uitgevoerd onder 65 ziekenhuizen in Nederland. Zorgverleners vulden een vragenlijst in op basis van het Meetinstrument voor Determinanten van Innovaties (MIDI). De MIDI omvat 29 determinanten in vier domeinen die het gebruik van

innovaties voorspellen: de innovatie zelf, de gebruiker, de organisatie en de sociaal-politieke context.

In totaal stemden 20 van de 65 in aanmerking komende ziekenhuizen ermee in om Oncokompas te implementeren: een adoptiegraad van 31 procent. In deze 20 ziekenhuizen gaven 44 van de 61 responderende zorgverleners aan dat hun patiënten toegang kregen tot Oncokompas: een implementatiegraad van 72 procent. Deze implementatie liep echter snel weer terug, onder andere omdat men de resultaten van de RCT wilde afwachten.

Opschaling

In het kader van het Citrien-programma e-Health hebben we de afgelopen twee jaar intensief gewerkt aan de opschaling van Oncokompas. Momenteel is Oncokompas toegepast in Amsterdam UMC en Radboudumc. Hoewel ook andere ziekenhuizen (umc's en niet-umc's) interesse hebben, zijn er verschillende redenen om de implementatie (nog) niet te starten: tijdgebrek (implementatieteams moeten keuzes maken); zorgen over mogelijke interferentie met andere PROM-systemen; de kosten; onzekerheid waar zelfmanagement-toepassingen het beste thuishoren.

Recent is een samenwerking gestart met Sana-net, een e-health provider die Oncokompas in haar portfolio heeft opgenomen en het gratis aanbiedt. Verspreiding van Oncokompas wordt onder meer bevorderd door contacten in ziekenhuizen, bekendmaking van resultaten en producten in digitale nieuwsbrieven en via sociale media. Daarnaast gaat Oncokompas een plaats krijgen binnen een platform voor zelfmanagementapps en tools, in samenwerking met KankerNL.

Conclusie

Het is duidelijk dat het pad van ontwikkeling tot opschaling van een digitale zorginnovatie lang is. Met Oncokompas zijn we al ruim 10 jaar onderweg. Dit project heeft ons veel geleerd. Een hybride aanpak van het testen van zowel effectiviteit en doelmatigheid alsook implementatie en opschaling is zinvol.

Dit kan wel leiden tot dilemma's. Voor Oncokompas is er bijvoorbeeld een dilemma of we het voor ongeneeslijk zieke patiënten en hun

partners ook zullen implementeren. Immers, we hebben de (kosten)effectiviteit niet kunnen aantonen in de RCT. Aan de andere kant is er wel veel behoefte en waardering voor Oncokompas, ook in deze doelgroepen. We hebben dit dilemma voorgelegd aan enkele patiënten, naasten, zorgverleners en wetenschappers. Over het algemeen is het advies dat Oncokompas wel kan worden aangeboden, maar dat de verspreiding en het gebruik gemonitord moet worden in een vervolgproject. Daaruit zal waardevolle informatie komen gebaseerd op real-world data. ■

Referenties

- Schuit AS, Holtmaat K, Lissenberg-Witte BI, Eerenstein SEJ, Zijlstra JM, Eeltink C, et al. Efficacy of the eHealth application Oncokompas, facilitating incurably ill cancer patients to self-manage their palliative care needs: A randomized controlled trial. *Lancet Reg Health Eur.* 2022;18:100390.
- Van der Hout, A. Web-based self-management for cancer survivors. Efficacy, cost-utility, and reach of Oncokompas. 2 maart 2021. Prof dr IM Verdonck-de Leeuw, prof dr LV van de Poll-Franse, dr CF van Uden-Kraan. Ipskamp Printing, 2021.
- Neijenhuijs K.I. Patient reported measures in eHealth: on measurement properties and data opportunities, 16 april 2020. Prof dr IM Verdonck-de Leeuw, prof dr P Cuijpers. Proefschriftmaken.nl, 2020.
- De Wit L, van Uden-Kraan CF, Lissenberg-Witte BI, van Uden-Kraan C, Millet K, Frambach R, et al. Adoption and implementation of a web-based self-management application "Oncokompas" in routine cancer care: a national pilot study. *Support Care Cancer* 2019; 27(8):2911-2920.
- Lubberding S. Online patient reported outcome measures to facilitate supportive care in head and neck cancer patients. Vrije Universiteit Amsterdam, 4 juli 2018. (Co)promotoren: prof dr IM Verdonck-de Leeuw, prof dr CR Leemans, prof dr P Cuijpers, dr CF van Uden-Kraan. Gildeprint, Enschede, 2018.

Conflict of interest

Irma Verdonck-de Leeuw heeft subsidies gekregen van KWF Kankerbestrijding, ZonMw, Zilveren Kruis Achmea, Bristol Myers Squibb, en Danone Ecofund/Nutricia.

Affiliaties

AmsterdamUMC, afdeling Keel-, Neus- en Oorheelkunde / Hoofd-halschirurgie, De Boelelaan 1117, Amsterdam. Vrije Universiteit Amsterdam, afdeling Klinische, Neuro- en Ontwikkelingspsychologie, Van der Boerhorststraat 7-9, Amsterdam.

CV



Prof dr Irma M. Verdonck-de Leeuw is hoogleraar Psychosociale Oncologie, Amsterdam UMC en Vrije Universiteit Amsterdam.