

MEER GRIP OP ITP KAN KWALITEIT VAN LEVEN VERBETEREN

Bij de behandeling van Immuun gemedieerde Trombocytopenie (ITP) worden de bloedplaatjes van patiënten nauwlettend in de gaten gehouden. Dit zegt echter weinig over de kwaliteit van leven van ITP-patiënten die een behandeling ondergaan. Daar zeggen psychologische parameters in combinatie met medische data, veel meer over. "Als we weten welke zaken voor de patiënt belangrijk zijn, kunnen we beter het juiste zorgpad vormgeven," aldus dr. Martin Schipperus, hematoloog gespecialiseerd in ITP-behandeling in het HagaZiekenhuis (en vanaf medio 2019 in het UMCG).

PSYCHOLOGISCHE PARAMETERS

Als je de kwaliteit van leven van chronische ITP-patiënten wil verbeteren, is het belangrijk om te weten welke zaken voor de patiënt van belang zijn. "Er wordt in de huidige praktijk weinig gekeken naar psychologische parameters zoals chronische vermoeidheid, somberheid en angst voor een behandeling, terwijl die factoren juist de kwaliteit van leven van de patiënt kunnen beïnvloeden," vertelt dr. Schipperus. "Vandaar dat we een beperkte PROMS vragenlijst (Patient Related Outcomes Measurements Set) hebben ontwikkeld."

DATA-UITDAGINGEN

Naast PROMS wordt de uitkomstset gevoed met data uit het EPD, scanresultaten, lab-uitslagen, bloedplaatjes en medicatie. "Dan kom je ook meteen bij de moeilijkheid; haal die data maar eens uit het systeem en probeer de verschillende uitslagen ook nog eens aan elkaar te koppelen," vervolgt dr. Schipperus. "Er is geen ict-oplossing met die vaardigheden, dus dat vraagt om flink wat ict-mankracht, kennis en innovatie. We hebben nu een set ontwikkeld die we gaan implementeren in een ict-systeem."

BETERE AFWEGING BEHANDELING

Het grootste deel van het werk is gedaan. "We zijn zover dat alle ingrediënten klaarstaan om samen te voegen. We gaan een dashboard bouwen zodat we een beter overzicht krijgen van de patiënt en een betere keuze voor een behandeling kunnen maken. Veel patiënten zijn angstig voor splenectomie en voelen daar niks voor. Kies je dan voor een levenslange behandeling

met dure medicatie? Daarbij spelen patiënt- en artsfactoren een rol. Een uitkomstset helpt bij het maken van die overweging."

KEUZEHULP VOOR PATIËNT

Aan het eind van het jaar hoopt dr. Schipperus de eerste uitslagen te verzamelen. "Het zou mooi zijn als we door het stellen van grenswaarden, bijvoorbeeld voor neerslachtigheid, de patiënt passende hulp kunnen bieden. En dat we daarnaast inzicht krijgen in bijvoorbeeld de bloedingsneiging van de ITP-patiënt."

VERBETEREN PATIËNTENZORG

"Het is een leerzaam traject en vanaf het begin waren zowel de medewerkers van het HagaZiekenhuis, de patiëntenvereniging, als Amgen direct enthousiast en begaan met het gezamenlijke doel; de kwaliteit van leven voor mensen met ITP inzichtelijk maken en verbeteren. Het project heeft een lange aanloop gehad en Amgen bleef geduldig en begeleidend. Daar ben ik ze dankbaar voor. Ik ken Amgen sinds de oprichting als een biotechbedrijf dat gelooft in innovatie en het verbeteren van de zorg voor patiënten. Ze hebben VBHC (Value Based Health Care) vroeg opgepakt."

Voor meer informatie:

Vincent Wiersma

Email: vwiersma@amgen.com

Telefoon: +31 (0)6 15 30 99 38

Dit artikel is eerder verschenen op www.amgenhematologie.nl

