

CMyLife: een eerste inzicht in kwaliteit van leven en verbetermogelijkheden bij CML-patiënten voorafgaand aan gebruik van CMyLife

CMyLife: a first view on quality of life and opportunities for improvement for CML patients prior to the use of CMyLife

drs. K.A.E. Braspenning¹, dr. R.P.M.G. Hermens², M. Nowee³, dr. J. Janssen⁴, dr. P.E. Westerweel⁵ en dr. N.M.A. Blijlevens⁶

SAMENVATTING

CMyLife is een web-based platform opgezet voor samenwerking tussen patiënten, naasten, huisartsen, medisch specialisten en laboratoria, met als doel de zorg voor patiënten met chronische myeloïde leukemie (CML) meer persoonsgericht te maken. Een voor- en nameting is opgezet om na te gaan wat de toegevoegde waarde van het platform is. De eerste resultaten van de voormeting bij 72 patiënten geven inzicht in kwaliteit van leven en aangrijpingspunten voor verbetering door CMyLife. Patiënten hebben veel spier- en gewrichtsproblemen en melden in grote mate afwezigheid van informatie rondom de effecten

van de behandeling op het sociale, gezins- en seksueel leven, verwijzing naar patiëntenorganisaties en andere revalidatie- en begeleidingsmogelijkheden. Ruim een derde van de respondenten gelooft niet in een eigen rol bij het behandelen van CML of heeft geen vertrouwen of kennis om actie te ondernemen. Respondenten blijken over voldoende vaardigheden te beschikken om nuttige gezondheidsinformatie te vinden op het internet. De vaardigheid om deze informatie te interpreteren kan daarentegen nog worden verbeterd.

(NED TIJDSCHR HEMATOL 2017;14:183-9)

SUMMARY

CMyLife is a web-based platform created for collaboration between patients, relatives, general practitioners, medical specialists and laboratory, with the aim to personalize the care for chronic myeloid leukemia (CML). A pre- and posttest was set up to

determine the value of the platform. The first results of the pretest for 72 patients give insight in quality of life and opportunities for improvement by CMyLife. Patients have many muscle- and joint complaints and report largely absence of information regarding the effects of the treatment on the social, family and

¹junioronderzoeker, afdeling IQ healthcare, Radboudumc, ²senioronderzoeker & UHD, afdeling IQ healthcare, Radboudumc, ³community manager CMyLife, afdeling Hematologie, Radboudumc, ⁴internist-hematoloog, afdeling Hematologie, VU medisch centrum, ⁵internist-hematoloog, afdeling Hematologie, Albert Schweitzer ziekenhuis, ⁶internist-hematoloog, afdeling Hematologie, Radboudumc. Correspondentie graag richten aan mw. dr. R.P.M.G. Hermens, senioronderzoeker & UHD, afdeling IQ healthcare, Radboudumc, Postbus 9101, 6500 HB Nijmegen, tel.: 024 361 5305, e-mailadres: rosella.hermens@radboudumc.nl

Belangenconflict: geen gemeld. Financiële ondersteuning: de basismeting voor CMyLife werd financieel ondersteund door patiëntorganisatie Hematon. De vier farmaceutische bedrijven Novartis Oncology, Pfizer, Bristol-Myers Squibb en Incyte hebben het bouwen van CMyLife financieel ondersteund. Geen van de commerciële financiële sponsors had een bijdrage aan de studieopzet, de uitvoer van de studie, het verzamelen van de gegevens, het manuscript en de beslissing om de studieresultaten te publiceren.

Trefwoorden: CML, eHealth Literacy, informatievoorziening, kwaliteit van leven, online platform, patiëntbetrokkenheid, patiëntervaringen, persoonsgerichte zorg

Keywords: CML, eHealth Literacy, information provision, patient activity, patient experiences, personalized care, quality of life, web-based platform

sexual life, referral to patient organizations and other rehabilitation- and counseling possibilities. More than one third of the respondents do not believe in their own role in the treatment of CML or have no confi-

dence or knowledge to take action. Respondents appear to have adequate abilities to find helpful health information on the internet. Although, the ability to interpret this information can be improved.

INLEIDING

Binnen het programma CMyLife wordt, modulegewijs, een web-based platform opgezet voor samenwerking tussen patiënten en hun naasten, huisartsen en laboratoria om de zorg voor patiënten met chronische myeloïde leukemie (CML) meer persoonsgericht te maken.¹ Dit gebeurt zodanig dat de patiënt daadwerkelijk de regie kan voeren over zijn/haar eigen ziekte en behandeling. In het platform wordt tevens de implementatie van de vigerende landelijke richtlijn CML meegenomen.² Door onderzoek wordt nagegaan wat de toegevoegde waarde van het CMyLife-platform is en wat verbeterpunten zijn waar CMyLife op kan inspelen ten opzichte van de huidige zorg met mondelinge en papieren informatie. Dit artikel presenteert de eerste resultaten van de voormeting via vragenlijsten bij patiënten die nog geen kennis hebben gemaakt met CMyLife.

STUDIEOPZET

Dit zorginnovatieproject is een samenwerking tussen patiëntenorganisatie Hematon, Radboud R&Shape & Innovation Center en IQ healthcare van het Radboudumc en de afdelingen Hematologie van het Radboudumc, VUmc, Albert Schweitzer ziekenhuis (ASZ), UMCG en AMC. Met behulp van een voor- en nameting wordt nagegaan of de doelen en verwachte effecten van CMyLife daadwerkelijk worden gehaald. We verwachten vooral positieve effecten van CMyLife op de volgende domeinen: kwaliteit van leven, 'patient empowerment' (het vermogen van patiënten om regie te voeren over hun eigen ziekte en behandeling), informatievoorziening en ervaringen met de zorg.

METHODEN

Binnen dit niet-WMO-plichtige onderzoek hebben tot nu toe drie verschillende ziekenhuizen deelgenomen aan de voormeting. Vanuit de poliklinieken Hematologie van twee academische ziekenhuizen (Radboudumc en VUmc) en één perifeer ziekenhuis (ASZ) zijn CML-patiënten benaderd voor deelname. Zij bezochten tussen 1 januari 2015 en 1 januari 2016 de poliklinieken van één van deze ziekenhuizen en hadden de CMyLife-website nog nooit geopend. Patiënten zijn via een informatiebrief geïnfor-

meerd over vragenlijstonderzoek waarvoor 'informed consent' werd verkregen. Zij vulden een papieren of digitale vragenlijst in die de volgende meetinstrumenten bevatte:

- European Organisation for Research and Treatment of Cancer (EORTC) - Quality of Life questionnaire (QLQ) C30: generieke kwaliteit van leven.³
- EORTC-QLQ-CML24: ziektespecifieke kwaliteit van leven.³
- Patient Activity Measurement-13 NL: mate van zelfmanagement.⁴
- EORTC-QLQ-INFO25: informatievoorziening.³
- Patient Reported Experience Measurement (PREM): ervaringen met de huidige zorg.⁵
- eHealth Literacy Scale: eHealth Literacy.⁶

Overige items die in de vragenlijst zijn uitgevraagd, betroffen ervaren persoonsgerichtheid van de zorg, mate van 'shared decision making', achtergrondkenmerken patiënt (leeftijd, geslacht, opleidingsniveau, jaar diagnose CML, fase CML), behandelend ziekenhuis en controlefrequentie. De gegevens zijn anoniem verwerkt en geanalyseerd in SPSS Statistics 22.

RESULTATEN

In totaal hebben 72 patiënten de vragenlijst ingevuld, van wie 18 digitaal en 54 op papier, met een respons van 50%. Van de respondenten is 42% vrouw en 30% valt in de leeftijdscategorie van 55 t/m 64 jaar; 67% bracht de afgelopen 12 maanden vier keer of vaker een bezoek aan het ziekenhuis voor controle van CML.

KWALITEIT VAN LEVEN

Patiënten gaven in de EORTC-QLQ-C30 aan weinig problemen te ervaren rondom het dagelijks functioneren. Tabel 1 geeft de generieke kwaliteit van leven weer opgesplitst in verschillende typen van functioneren. In vergelijking met resultaten van een Nivel-onderzoek bij mensen met kanker in Nederland wordt duidelijk dat CML-patiënten qua functioneren (met uitzondering van rolfunctioneren) en globale kwaliteit van leven vergelijkbaar scoren.⁷ De mate van symptomen ligt bij de CML-groep wel hoger ten opzichte van mensen met kanker in Nederland. Hogere scores op de functionerings-

TABEL 1. Gemiddelde scores (SD)* van de EORTC-QLQ-C30-schalen** voor mensen met kanker in Nederland, de algemene Nederlandse bevolking en CML-patiënten van deze voormeting.

Schalen	CML-patiënten (n=72) Gemiddelde score (SD)	Mensen met kanker (n=318) Gemiddelde score ⁷ (SD)	Algemene bevolking (n=1.731) Gemiddelde score ⁷ (SD)
Globale score kwaliteit van leven	75 (18)	76 (19)	78 (17)
Functioneren			
Fysiek functioneren	83 (18)	84 (15)	90 (15)
Rolfunctioneren	75 (27)	85 (24)	89 (21)
Emotioneel functioneren	84 (24)	85 (20)	89 (16)
Cognitief functioneren	81 (23)	84 (18)	92 (15)
Sociaal functioneren	84 (21)	87 (22)	94 (16)
Symptomen			
Vermoeidheid	35 (26)	24 (23)	17 (20)
Pijn	20 (26)	14 (20)	15 (22)
Misselijkheid/braken	8,6 (16)	3,6 (11)	2,7 (10)
Slapeloosheid	24 (28)	1,7 (0,9)	14 (23)
Dyspneu	19 (28)	1,4 (0,7)	7,1 (17)
Verlies van eetlust	6,2 (15)	1,2 (0,5)	3,3 (12)
Constipatie	10 (20)	1,2 (0,5)	4,8 (14)
Diarree	12 (23)	1,2 (0,4)	3,9 (14)

* Het betreft ongecorrigeerde waarden. Gemiddelde scores en standaarddeviaties met een waarde van 10 of hoger zijn afgerond.

** Schaal van 0 tot 100; hogere scores op de functioneringsschalen betekent betere kwaliteit van leven, hogere scores op de symptoomschalen betekent meer/ernstige symptomen.

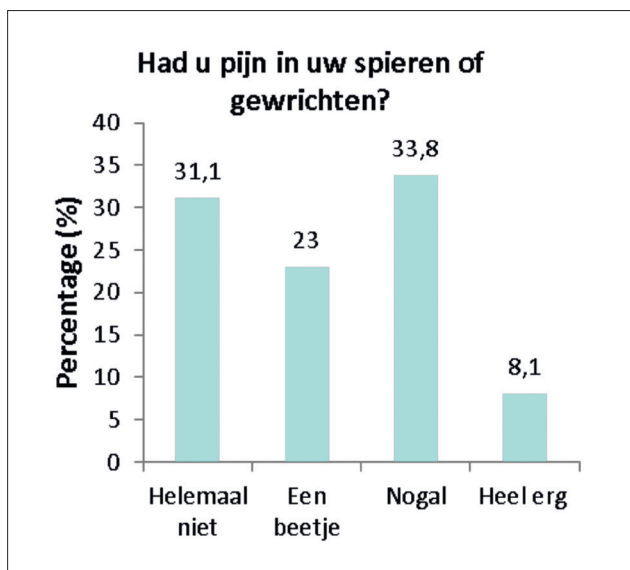
schalen (van 0 tot 100) betekenen betere kwaliteit van leven, hogere scores op de symptoomschalen betekenen meer/ernstige symptomen.

De EORTC-QLQ-CML24 laat zien dat er vooral problemen zijn als het gaat om spieren en gewrichten. *Figuur 1*, pagina 186, laat zien dat 42% de vraag: “Had u gedurende de afgelopen week pijn in uw spieren of gewrichten?” beantwoordt met “Nogal” of “Heel erg”. Dit wordt ondersteund door de resultaten voor de vraag: “Had u gedurende de afgelopen week spierkrampen?”

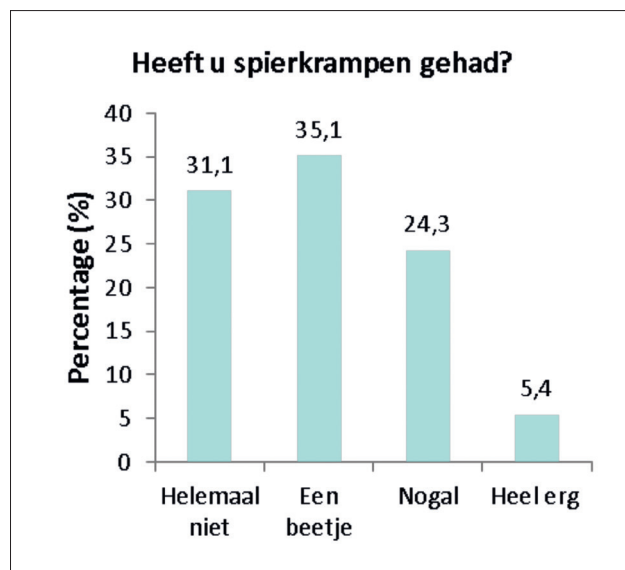
waar 30% “Nogal” of “Heel erg” invult (zie *Figuur 2* pagina 186).

ZELFMANAGEMENT

De vragenlijst met betrekking tot zelfmanagement laat zien dat ruim 36% van de respondenten niet gelooft in zijn of haar eigen rol bij het behandelen van CML of geen vertrouwen of kennis heeft om enige actie te ondernemen (niveau 1-2). CML-patiënten scoren wel hoger qua zelfmanagement in vergelijking met bijvoor-



FIGUUR 1. EORTC-QLQ-CML24 over spier-/gewrichtspijn.



FIGUUR 2. EORTC-QLQ-CML24 over spierkrampen.

beeld een groep patiënten met ovariumkanker in het Radboudumc, van wie 70% zich bevindt in niveau 1 of 2 (zie Figuur 3 en 4).⁸

INFORMATIEVOORZIENING

De bekendheid van CML-gerelateerde begrippen (Philadelphia-chromosoom, BCR-ABL, tyrosinekinaseremmer, remissie, log-reductie, hematologische respons/remissie, cytogenetische respons/remissie, moleculaire respons/remissie, 'major' moleculaire remissie, complete cytogenetische remissie, 'treatment free remission' en Hematon) is gescoord op een schaal van 1 t/m 6. 'Philadelphia-chromosoom' scoort met 4,3 het hoogst. Daarnaast geeft 69% aan dat dit begrip ooit is gebruikt door de arts ten opzichte van 6% voor het begrip: 'treatment free remission'. 'Treatment free remission' scoort met 2,0 dan ook als laagst op bekendheid. De resultaten van de EORTC-QLQ-INFO25 gericht op informatievoorziening laten zien dat 27% van de patiënten in hun perceptie geen informatie heeft ontvangen over de effecten van de behandeling op het sociale en gezinsleven. Als het gaat om de effecten van de behandeling op het seksueel leven ontvangt 60% hier geen informatie over. Ook op het gebied van revalidatiemogelijkheden, aspecten van het omgaan met de ziekte thuis, mogelijke professionele psychologische bijstand en verschillende verzorgingslocaties is in respectievelijk 62%, 46%, 53% en 61% van de gevallen geen informatie ontvangen in de perceptie van de patiënt.

De bevindingen met betrekking tot de informatievoorziening worden ondersteund door de uitkomsten van de

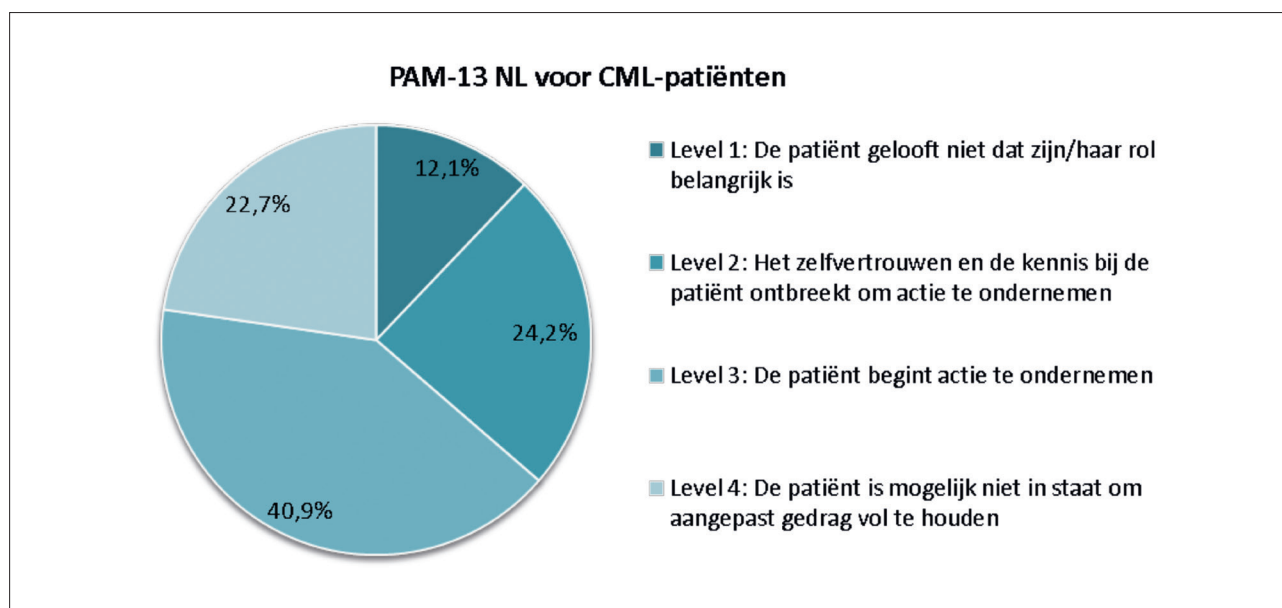
'patient reported experiences' waaruit blijkt dat patiënten de informatie vanuit het ziekenhuis over patiëntenorganisaties, hulp en andere begeleidingsmogelijkheden bij het verwerken van emoties door kanker naar hun idee in veel gevallen niet hebben ontvangen (respectievelijk 31% en 24%). Ook kreeg 45% van de respondenten na een slechtnieuwsgesprek nooit een gesprek met een oncologieverpleegkundige, psycholoog of maatschappelijk werker aangeboden.

EHEALTH LITERACY

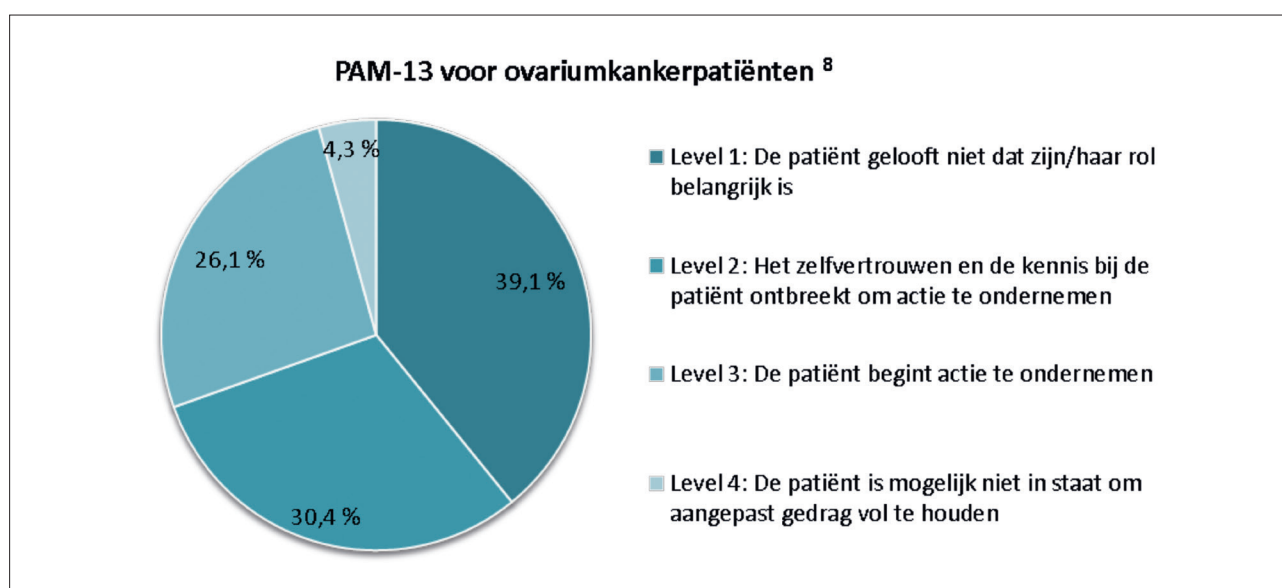
De resultaten van de eHealth Literacy Scale laten zien dat respondenten redelijke vaardigheden bezitten om nuttige gezondheidsinformatie te vinden op het internet. Ongeveer 40% weet welke, waar en hoe nuttige gezondheidsinformatie te vinden is. Het maken van onderscheid tussen gezondheidsinformatie van hoge en lage kwaliteit en de zelfverzekerdheid in het gebruik van deze informatie om beslissingen te nemen blijft echter achter: 26% bevestigt hier moeite mee te hebben. Wat betreft de interpretatie van gezondheidsinformatie valt dus nog een verbeterslag te maken.

DISCUSSIE

De eerste resultaten van de voormeting bij 72 patiënten geven inzicht in kwaliteit van leven en aangrijpingspunten voor verbetering door CMylife. Opvallend is de relatief hoge aanwezigheid van spier- en gewrichtsproblemen. In de vragenlijsten werd actief geïnformeerd naar pijn in gewrichten en spieren. Vooral imatinib geeft frequente myalgie, zoals ook uit diverse interventie-



FIGUUR 3. Patiënt Activatie Meetinstrument (PAM-13 NL) voor CML-patiënten van deze voormeting (n=72).



FIGUUR 4. Patiënt Activatie Meetinstrument (PAM-13 NL) voor ovariumkankerpatiënten (n=26).

studies is gebleken, waarbij spier- en gewrichtsproblemen als 'adverse events' werden gemeld in 38% van met imatinib behandelde patiënten in de IRIS-studie en 19,8-34,5% in de DASISION-studie voor respectievelijk imatinib en dasatinib.^{9,10} Verder blijkt uit onderzoek dat behandelaren de klachten gerelateerd aan gebruik van tyrosinekinaseremmers (TKI) die patiënten ervaren in ernst onderwaarden ten opzichte van de waardering door patiënten zelf. De drie symptomen waarvan de ernst het meest frequent werd onderschat door behandelaren waren vermoeidheid (51%), spierkrampen (49%)

en pijn aan het bewegingsapparaat (42%).¹¹ Beperkingen in het scoren van de toxiciteit door artsen bij diverse vormen van kankerbehandelingen heeft het National Cancer Institute doen besluiten een door patiënten zelf in te vullen 'Common Terminology Criteria for Adverse Events' (PRO-CTCAE) in te voeren.¹² (H)erkenning van bijwerkingen en benodigde interventies is essentieel, omdat het optreden van bijwerkingen de kwaliteit van leven negatief beïnvloedt en een van de factoren is die bijdraagt aan een slechtere therapietrouw.¹³ Aangetoond is dat verminderde 'adherence' aan medicatie-inname

significant de kans op het bereiken van een majeure moleculaire respons (MMR) bepaalt.¹⁴ Dit heeft weer direct een gevolg voor de langetermijnoverleving die buitengewoon goed is als een MMR wordt bereikt en gecontinueerd kan blijven.¹⁵ Hier kan CMyLife op inspringen door patiënten een tool te bieden bijwerkingen zelf te registreren (MEDAPP), medicatie-inname te monitoren (MEDAPP) en te koppelen aan objectieve uitkomstmaten (onder andere MMR). In het overzichtsartikel van het European LeukemiaNet vinden we helaas geen werkzame interventies vermeld voor de pijnlijke spier- en gewrichtsklachten dan puur symptoombestrijding met pijnstilling en zorgen voor voldoende hydratatie en misschien kinine.¹⁶ Moeheid wordt zelfs helemaal niet genoemd. Dit is een braakliggend terrein waarbij andere typen interventies op hun werkzaamheid moeten worden onderzocht, zoals cognitieve gedragstherapie, waarbij recentelijk een studie is gestart bij aan TKI-gebruik gerelateerde chronische vermoeidheid. Daarnaast kan CMyLife bijdragen aan een betere informatievoorziening rondom onder andere revalidatie- en begeleidingsmogelijkheden (bijvoorbeeld fysiotherapie) die momenteel nog in grote mate afwezig is, evenals de informatievoorziening rondom de effecten van de behandeling op het sociale, gezins- en seksueel leven en verwijzing naar patiëntenorganisaties. Ruim een derde van de respondenten gelooft niet in een eigen rol bij het behandelen van CML of heeft geen vertrouwen of kennis om actie te ondernemen. Ook daar ligt een rol voor het online platform door patiënten hierin extra te ondersteunen. Respondenten blijken over voldoende vaardigheden te beschikken om nuttige gezondheidsinformatie te vinden op het internet. De vaardigheid om deze informatie te interpreteren kan daarentegen nog worden verbeterd. CMyLife kan betrouwbare informatie delen of tools voor patiënten ontwikkelen waardoor ze beter in staat zijn om de informatie te interpreteren. Wanneer CMyLife op deze speerpunten voldoende is verbeterd, is de volgende stap de nameting om het effect van CMyLife op eerder gerapporteerde lacunes in kaart te brengen. Ook zal onderzoek worden verricht naar de daadwerkelijke ervaringen met het gebruik van CMyLife.

Voor de bevinding dat mensen met kanker, ondanks de ervaren vermoeidheid en het verminderd functioneren, hun algemene gezondheid en kwaliteit van leven toch niet als slechter beoordelen, zijn verschillende verklaringen mogelijk.¹⁷ De meeste mensen met kanker ervaren geen achteruitgang in hun gezondheid en sommigen ervaren zelfs een vooruitgang in de fysieke gezondheid,

wanneer zij herstellen van de zware primaire behandeling die zij hebben ondergaan. Dit heeft mogelijk een positieve invloed op de kwaliteit van leven zoals mensen die op dat moment ervaren. Daarnaast hebben de mensen met kanker die in het onderzoek van Hopman et al. centraal staan een relatief gunstige prognose, omdat zij niet gediagnosticeerd zijn met een tumorsoort met een zeer hoge letaliteit en er bij diagnose geen metastasen op afstand waren. Een groot deel van de groep (meer dan een derde) kan bovendien als ‘cancer survivors’ worden beschouwd; zij hebben de eerste vijf jaar na diagnose overleefd. Deze mensen zijn mogelijk geneigd hun kwaliteit van leven hoger te waarderen dan mensen die nooit kanker hebben gehad. Overigens ervaren mensen met huidkanker minder belemmeringen, klachten en problemen in hun functioneren dan mensen met een andere vorm van kanker.

Het al of niet (nog) onder behandeling zijn vanwege kanker is niet alleen gerelateerd aan het niveau van functioneren, maar ook aan de mate waarin men fysieke klachten ervaart. Rekening houdend met verschillen in ziekteduur, type kanker, leeftijd en geslacht rapporteren mensen die een behandeling ondergaan in verband met kanker meer vermoeidheid, meer last van misselijkheid en overgeven, meer pijnklachten, minder eetlust en vaker diarree. Dit kan een verklaring zijn voor de hogere scores voor symptomen van CML-patiënten in vergelijking met de groep mensen met kanker uit *Tabel 1*. Hierbij moet de kanttekening worden gemaakt dat de vergelijkende resultaten van mensen met kanker in het algemeen uit een ander onderzoek afkomstig zijn en er een ‘bias’ kan zijn bij directe vergelijking. Anderzijds komt ook in andere literatuur een significante impact van de ziekte CML en haar behandeling naar voren op symptoomscores en kwaliteit van leven.¹⁶

CONCLUSIE

Deze eerste resultaten geven inzicht in aangrijpingspunten en verbeteringsmogelijkheden voor CMyLife: zorg rondom spier- en gewrichtsproblemen, informatievoorziening rondom revalidatie- en begeleidingsmogelijkheden, effecten van de behandeling op het sociale, gezins- en seksueel leven, verwijzing naar patiëntenorganisaties, het ontwikkelen van de eigen rol van de patiënt en het interpreteren van medische informatie. In de komende periode vormen deze speerpunten de basis voor het doorontwikkelen van het online platform. Een nameting om het effect van CMyLife hierop in kaart te brengen zal volgen.

AANWIJZINGEN VOOR DE PRAKTIJK

Meer aandacht vanuit CMyLife op de volgende gebieden wordt ondersteund door dit onderzoek:

- 1** Spier- en gewrichtsproblemen.
- 2** Informatievoorziening met betrekking tot het sociale, gezins- en seksueel leven.
- 3** Doorverwijzingen naar patiëntorganisaties, revalidatie- en andere ondersteuningsmogelijkheden.
- 4** De capaciteit voor patiënten om gezondheidsinformatie op het internet te interpreteren.

REFERENTIES

1. www.cmylife.nl.
2. www.oncoline.nl.
3. www.eortc.org.
4. Rademakers J, Nijman J, Van der Hoek L, et al. Measuring patient activation in The Netherlands: translation and validation of the American short form Patient Activation Measure (PAM13). *BMC public health* 2012;12:577.
5. www.stichtingmiletus.nl.
6. Van der Vaart R, Van Deursen AJ, Drossaert CH, et al. Does the eHealth Literacy Scale (eHEALS) measure what it intends to measure? Validation of a Dutch version of the eHEALS in two adult populations. *J Med Internet Res* 2011;13(4):e86.
7. Hopman P, Cardol M, Brink M, et al. Zorg- en leefsituatie van mensen met kanker. Deelrapportage 2: Kwaliteit van leven. Nivel 2012.
8. Atsma F, Akkermans R, Kool RB, et al. Evaluatie van MediMapp. Gebruik, effecten en ervaringen. IQ healthcare 2016.
9. Druker BJ, Guilhot F, O'Brien SG, et al. Five-year follow-up of patients receiving imatinib for chronic myeloid leukemia. *N Engl J Med* 2006;355(23):2408-17.
10. Cortes JE, Saglio G, Kantarjian HM, et al. Final 5-year study results of DASISION: the dasatinib versus imatinib study in treatment-naïve chronic myeloid leukemia patients trial. *J Clin Oncol* 2016;34(20):2333-40.
11. Efficace F, Rosti G, Aaronson N, et al. Patient- versus physician-reporting of symptoms and health status in chronic myeloid leukemia. *Haematologica* 2014;99(4):788-93.
12. <https://symptoms.cancer.gov/proctcae/public/login>.
13. Hall AE, Paul C, Bryant J, et al. To adherence or not to adhere: rates and reasons of medication adherence in hematological cancer patients. *Elsevier* 2016;97:247-62.
14. Marin D, Bazeos A, Mahon FX, et al. Adherence is the critical factor for achieving molecular responses in patients with chronic myeloid leukemia who achieve complete cytogenetic responses on imatinib. *J Clin Oncol* 2010;28(14):2381-8.
15. Pfirrmann M, Baccarani M, Saussele S, et al. Prognosis of long-term survival considering disease-specific death in patients with chronic myeloid leukemia. *Leukemia* 2016;30(1):48-56.
16. Steegmann JL, Baccarani M, Breccia M, et al. European LeukemiaNet recommendations for the management and avoidance of adverse events of treatment in chronic myeloid leukaemia. *Leukemia* 2016;30(8):1648-71.
17. Zegers M, Heijmans M, Rijken M, et al. Ondersteuningsbehoeften van (ex-) kankerpatiënten en de rol van de huisarts. Nivel 2010.

ONTVANGEN OP 9 NOVEMBER 2016, GEACCEPTEERD 10 APRIL 2017.