

Terugkoppeling kwaliteit-van-leven-scores naar PLCRC-deelnemers positief ontvangen

DR. MARINUS LOBBEZOO, WETENSCHAPSJOURNALIST

Sinds enkele jaren wordt in het Prospectief Landelijk CRC cohort (PLCRC) de kwaliteit van leven van patiënten met colorectaal carcinoom gemeten. Omdat patiënten uit het PLCRC regelmatig om terugkoppeling van de door hen ingevulde gegevens vroegen, is een project opgezet om deze terugkoppeling te realiseren. Dr. Felice van Erning en dr. Pauline Vissers, allebei als postdoctoraal onderzoeker werkzaam bij IKNL, rapporteren de eerste resultaten.

PLCRC, opgezet door onder andere prof. dr. Miriam Koopman (UMC Utrecht) en dr. Geraldine Vink (UMC Utrecht/IKNL), biedt een infrastructuur voor het verzamelen van klinische gegevens, patiëntgerapporteerde uitkomsten en het opslaan van bloed en tumorweefsel van patiënten met colorectaal carcinoom. Het doel hiervan is het faciliteren van wetenschappelijk onderzoek om de prognose en de kwaliteit van leven van patiënten te verbeteren. Om de gewenste terugkoppeling van gegevens over de kwaliteit van leven naar patiënten te realiseren, is met subsidie van de Maag Lever Darm Stichting een terugkoppelingproject opgezet. Felice van Erning leidde dit project.

Kwaliteit van leven

Kwaliteit van leven wordt in PLCRC gemeten met de algemene EORTC-QLQ-C30- en de colorectaal-carcinoom-specifieke EORTC-QLQ-CR29-vragenlijst. Deelnemers vullen deze vragen-

lijsten in bij inclusie en na 3, 6, 12, 18 en 24 maanden en daarna jaarlijks. Sinds juni 2018 kunnen deelnemers die deze vragenlijsten online invullen een terugkoppeling ontvangen. De terugkoppeling van patiëntgerapporteerde uitkomsten die in PLCRC worden aangeboden, is gebaseerd op de terugkoppeling zoals deze ontwikkeld is voor de Lymphoma InterVENTion (LIVE) trial van dr. Simone Oerlemans en prof. dr. Lonneke van de Poll-Franse. Van Erning licht toe: "Direct na het invullen van de vragenlijsten in het eerste jaar, kunnen deelnemers aangeven of ze terugkoppeling van hun eigen scores willen ontvangen voor één of meer van de domeinen van kwaliteit van leven. De beschikbare domeinen zijn algemene kwaliteit van leven, lichamelijk, emotioneel, sociaal en cognitief functioneren, en vermoeidheid, pijn, lichaamsbeeld, aantal keer plassen en aantal keer ontlasting. Daarbij kunnen ze ook kiezen voor een vergelijking van hun scores met die van andere patiënten

met colorectaal carcinoom en/of de algemene bevolking van vergelijkbare leeftijd en hetzelfde geslacht."

Visuele weergave

Scores worden teruggegeven aan de patiënt in de vorm van staafdiagrammen met toelichtingen. Alle scores worden hierin weergegeven op een schaal van 0 tot 100. *Figuur 1* geeft een voorbeeld van een patiënt met een bovengemiddelde score voor algemene kwaliteit van leven in vergelijking met andere patiënten met een colorectaal carcinoom. In de toelichtingen bij de scores kan de patiënt lezen wat de betekenis van de diverse scores is. Verder wordt grafisch weergegeven hoe de scores zich in de loop van de tijd ontwikkelen als de patiënt twee of meer vragenlijsten heeft ingevuld.

Meerderheid wil terugkoppeling

Op 17 augustus 2020 hadden 2.040 deelnemers de mogelijkheid gehad om terugkoppeling te ontvangen van hun ingevulde gegevens bij inclusie in PLCRC. Een ruime meerderheid (60%) koos voor terugkoppeling. Van de deelnemers die terugkoppeling vroegen, wilde 85% deze voor alle beschikbare onderwerpen. 36% van de patiënten wilde zijn/haar scores zien in vergelijking met zowel de algemene bevolking als mensen met colorectaal carcinoom, 27% alleen in vergelijking met mensen

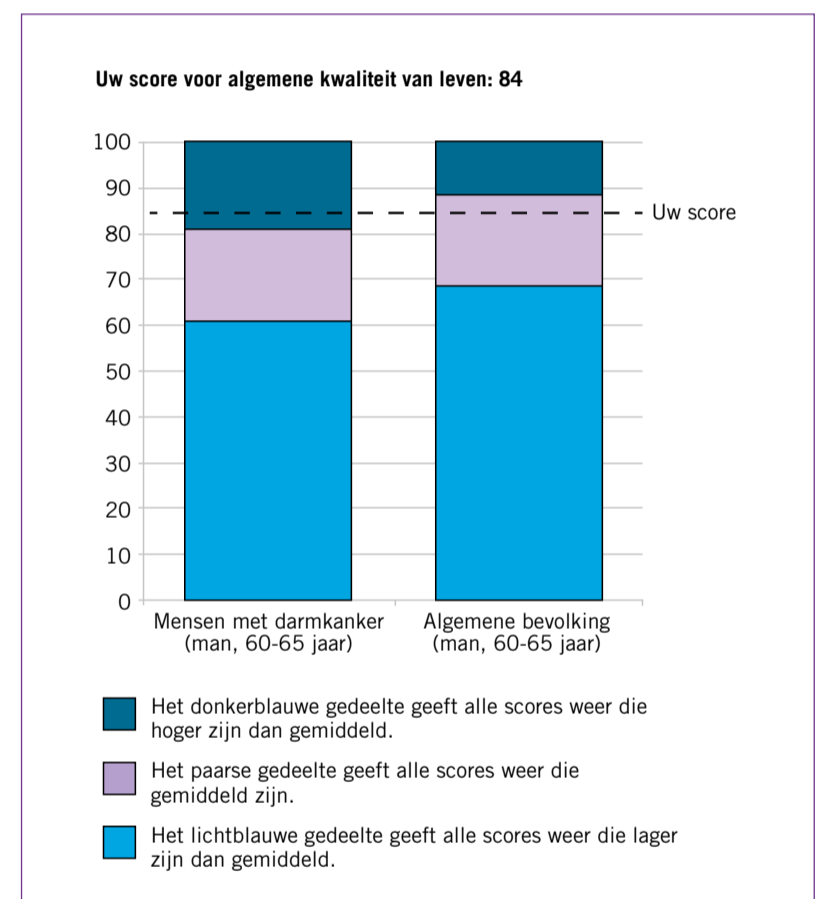
met colorectaal carcinoom, 4% alleen in vergelijking met de algemene bevolking en 33% zonder enige vergelijkingsgroep.

Een aantal deelnemers heeft inmiddels de mogelijkheid gehad om terugkoppeling te ontvangen van hun tweede, derde en vierde ingevulde vragenlijst. Het percentage dat koos voor terugkoppeling van deze meetmomenten lag ook rond de 60%.

Het is niet bekend waarom 40% van de deelnemers geen terugkoppeling wil. Er werden geen verschillen in patiënt- en tumorkenmerken gevonden tussen deelnemers die wel of geen terugkoppeling willen.

Geruststelling

Aandacht voor de kwaliteit van leven maakt meer en meer deel uit van de totale zorg voor kankerpatiënten. Daarom denken de onderzoekers dat dit project een belangrijke bijdrage kan leveren aan verbetering van de zorg voor patiënten met een colorectaal carcinoom. Een evaluatie onder de eerste 239 deelnemers die een terugkoppeling hadden ontvangen, lijkt dit te bevestigen: bijna al deze patiënten (92%) beoordeelden de terugkoppeling



Figuur 1. Voorbeeldrapportage algemene kwaliteit van leven van een individuele PLCRC-deelnemer.

podcastkanaal

oncologie.nu

Luister naar podcasts met o.a. interviews artsen, onderzoeksuitslagen en congresverslagen.

www.oncologie.nu/podcasts



Pauline Vissers en Felice van Erning (foto: © Loraine Bodewes)

is, uitgebreid met de vragenlijsten na 18, 24 en 36 maanden. De terugkoppeling naar ziekenhuizen zal verder uitgerold worden onder geïnteresseerde ziekenhuizen, die zich kunnen melden via info@plcrc.nl

Daarnaast zijn Van Erning en Vissers bezig een artikel te schrijven over de opzet en resultaten van hun terugkoppelingsproject, dat waarschijnlijk nog dit jaar aangeboden gaat worden aan een internationaal wetenschappelijk tijdschrift.

als nuttig. De figuren en teksten in de terugkoppeling werden door respectievelijk 98% en 96% van de respondenten als duidelijk ervaren.

Van Erning en Pauline Vissers denken dat deze hoge waarderingscijfers samenhangen met een gevoel van geruststelling dat patiënten aan de terugkoppeling ontleen: “Omdat ze een vergelijking zien met andere patiënten en de algemene bevolking, kunnen ze beter beoordelen of de klachten die ze hebben normaal zijn of niet. Het geeft hen ook een handvat om hun eventuele klachten bespreekbaar te maken met hun behandelaars en dat biedt de mogelijkheid om eerder in te grijpen als dat nodig zou zijn.”

Behandelende ziekenhuizen

Behalve terugkoppeling naar de patiënt zelf, beoogt het project ook om terugkoppeling van de scores van individuele patiënten, na toestemming van de patiënt, naar hun ziekenhuis te realiseren. Dit gebeurde in eerste instantie in een pilot met tien ziekenhuizen. De contactpersonen van deze ziekenhuizen (veelal oncologieverpleegkundigen) kunnen sinds november 2018 inloggen op de applicatie. Vissers: “De ziekenhuizen kunnen de terugkoppeling vervolgens in zijn geheel of gedeeltelijk aan het patiëntendossier toevoegen.”

Tot op heden wil 80% van de benaderde patiënten terugkoppeling van hun eerste meetmoment delen met hun behandelend ziekenhuis. Inmiddels maken meer ziekenhuizen gebruik van de mogelijkheid de terugkoppeling te ontvangen. Op basis van een tussentijdse evaluatie is geconcludeerd dat de optie van terugkoppeling met het ziekenhuis gehandhaafd moet blijven. Wel wordt bekeken hoe de inlogomgeving voor de ziekenhuizen gebruiksvriendelijker ingericht kan worden.

Toekomst

Omdat de terugkoppeling door patiënten veelvuldig gebruikt wordt en als nuttig wordt ervaren, blijft deze beschikbaar voor de deelnemers van PLCRC die de vragenlijsten online invullen. Inmiddels zijn de momenten waarop de terugkoppeling mogelijk