



Keuzehulp helpt patiënten én zorgverleners samen beslissen over de behandeling van CLL

Een keuzehulp moet patiënten met chronische lymfatische leukemie helpen om in gezamenlijkheid met hun zorgverleners de voor hen meest passende behandeling te vinden. Saskia Verhoeven, verpleegkundig specialist AGZ bij het Oncologisch Centrum van het Jeroen Bosch Ziekenhuis in 's-Hertogenbosch, en Corien Kromkamp, projectleider CLL-keuzehulp bij CMylife, vertellen hierover.

De behandeling van chronische lymfatische leukemie (CLL) is complex. Er zijn veel opties waartussen patiënten en zorgverleners hun weg moeten zien te vinden. Bovendien komen er ook steeds nieuwe behandelingen bij. Om patiënten en zorgverleners de helpende hand te bieden bij het vinden van de juiste behandeling, is er op initiatief van een werkgroep van verpleegkundig specialisten, internist-hematologen en patiënten een keuzehulp ontwikkeld, die vanaf september 2023 als webapplicatie – gratis – beschikbaar is. Deze is te gebruiken via een smartphone, laptop of tablet. De basis voor de keuzehulp is de HOVON-richtlijn over CLL.

Landelijke werkgroep

De keuzehulp wordt breed gedragen en er is veel werk door de werkgroep verzet om deze keuzehulp mogelijk te maken. Corien Kromkamp vertelt: “De werkgroep heeft vertegenwoordiging vanuit diverse ziekenhuizen, waaronder het Radboudumc (Nijmegen), het Jeroen Bosch Ziekenhuis (JBZ; 's-Hertogenbosch), het HagaZiekenhuis (Den Haag), het Maastricht UMC+, het Zuyderland Medisch Centrum (Sittard), het Ziekenhuis Gelderse Vallei (Ede), het Rijnstate (Arnhem) en het Máxima Medisch Centrum (Eindhoven/Veldhoven). De keuzehulp vloeit voort uit een eerder project, waarin internist-hematologen uit onder meer deze ziekenhuizen in samenspraak met patiënten een informatieplatform over CLL oprichtten (zie *Kader 1*).

Patiënten hadden sterke behoefte aan gerichte informatie over hun ziekte en behandeling. Een tool om de behandeling verder te personaliseren was daarbij wenselijk. Behalve vertegenwoordigers uit de ziekenhuizen heeft een groot aantal patiënten meegedacht bij de ontwikkeling van de keuzehulp.” Ook de verpleegkundig specialisten dachten mee. Zij werden in de werkgroep vertegenwoordigd door Saskia Verhoeven. “Ik werk nu tien jaar als verpleegkundig specialist in

het JBZ. Gaandeweg heb ik me steeds verder gespecialiseerd in de hematologie. Een van de internist-hematologen, dr. Djamila Issa, die vanuit het JBZ al bij de ontwikkeling van de keuzehulp was betrokken, vond het belangrijk dat ook het perspectief van de verpleegkundig specialisten werd meegenomen. We werken immers ook in de praktijk intensief samen om de zorg voor de patiënten met CLL optimaal te krijgen. Zo werd ik lid van de werkgroep”, vertelt Verhoeven.

KADER 1

Patiëntenplatform cmyCLL

Patiëntenplatform cmyCLL helpt patiënten met CLL om grip op hun leven te krijgen. Dit platform is een initiatief van internist-hematologen, patiënten en patiëntenorganisaties. cmyCLL geeft antwoorden, begeleiding én zelfhulp die de patiënt helpen om regie te nemen in zijn of haar eigen zorgproces. Patiënten vinden hier informatie over de aandoening, het leven met CLL en hulpmiddelen zoals een lotgenotenforum, een persoonlijke gezondheidsomgeving (PGO) en de mogelijkheid om specialisten een vraag te stellen. De in september 2023 beschikbaar gekomen keuzehulp is een voortvloeisel uit dit patiëntenplatform. De keuzehulp is mogelijk gemaakt door financiering vanuit de Stichting Kwaliteitsgelden Medisch Specialisten in samenwerking met Hematon, de Nederlandse Internisten Vereniging en de Stichting Zorgvernieuwing en Innovatie van de Nederlandse Vereniging voor Hematologie. Zie voor meer informatie: <https://www.cmycll.nl/>



▲ SASKIA VERHOEVEN EN CORIEN KROMKAMP

Behoefte

Waarom een keuzehulp bij CLL? “Patiënten en behandelaren gaven aan hier behoefte aan te hebben”, zegt Verhoeven. Ze schetst de achtergrond. “Er zijn vier typen leukemie, waarvan CLL het meest voorkomt. Jaarlijks komen er ongeveer 1.000 nieuwe patiënten met CLL bij. De meeste patiënten zijn bij de diagnose ouder dan 60 jaar. Het is een chronische ziekte, dus de mortaliteit is niet heel hoog. Veel mensen leven met deze ziekte zonder dat behandeling nodig is. Wel is dan controle nodig. Ontwikkelt de ziekte zich verder, dan komt de afweging of en welke behandeling nodig is. Er zijn veel verschillende behandelopties en er komen nog steeds nieuwe behandelingen bij. De keuze kan heel genuanceerd liggen en afhangen van de wensen en mogelijkheden van de patiënt. Geen kwestie van ‘rechttoe-rechtaan’.

De HOVON-richtlijn geeft *straight* weer welke behandelopties er zijn. Desondanks is deze uitgebreide richtlijn ook voor behandelaren niet altijd even eenduidig te interpreteren. Daarom kan een keuzehulp, gebaseerd op de richtlijn, een handig hulpmiddel zijn.”

Persoonlijke factoren

Verhoeven legt dit nog wat verder uit. “CLL wordt vaak ‘per toeval’ ontdekt. Soms komt bij een routinecontrole voor een andere aan- doening een verhoogd leukocytenaantal aan het licht, zonder dat de patiënt klachten heeft die wijzen op CLL. Soms zijn er wel klachten, zoals zwellingen in de lymfeklieren. Om over te gaan tot behandeling, moeten de lymfeklieren of het aantal leukocyten fors toenemen, of moeten er ziektegerelateerde symptomen zijn, bijvoorbeeld gewichtsverlies, beenmergfalen en extreme vermoeidheid. Wordt besloten tot een behandeling, dan komt het aan op een keuze hier- voor. Een van de criteria is het hebben van een bepaalde mutatie. Dan is de keuze vrij simpel: doelgerichte therapie. Heb je die mutatie

niet, dan zijn er veel keuzes die qua effectiviteit en bijwerkingen dicht bij elkaar liggen. De fitheid van de patiënt geeft dan de door- slag. Zijn behandelingen gelijkwaardig? Dan kijk je naar persoonlijke factoren. Kan of wil iemand naar het ziekenhuis komen? Zo niet, dan kan gekozen worden voor medicatie die thuis is toe te dienen, zoals doelgerichte, orale therapie. De keuze is dus deels gebaseerd op medische gronden, maar deels ook op de voorkeuren en mogelijk- heden van de patiënt.”

Concreter maken

De keuzehulp is inhoudelijk ingericht aan de hand van verschillende bijeenkomsten van de werkgroep. “Het was mooi dat iedereen vanuit zijn eigen kennis en ervaring input kon leveren; artsen, verpleegkundig specialisten en patiënten. Daarbij was er respect voor elkaars stand- punten en inbreng. We vormden daarbij een aanvulling op elkaar”, zo is de ervaring van Verhoeven.

“De basis voor de keuzehulp is de richtlijn”, vervolgt Kromkamp. “Niet alle overwegingen uit de keuzehulp staan echter in de richtlijn. Soms was het nodig om zaken concreter te maken voor patiënten. Hoe omschrijf je bijvoorbeeld een bijwerking? Uit de wetenschap kan blijken dat een bepaald percentage van de mensen bij een behandeling hart- falen ontwikkelt, maar wat betekent dat concreet? Een ander voor- beeld is het risico op infecties. Een infectie kan variëren van een beetje koorts tot een ernstige aandoening waarvoor een ziekenhuisopname nodig is. Ook zorgverleners onderling definiëren een infectie vaak verschillend. De context is dus belangrijk. We omschrijven bijwerkingen liever niet alleen in getallen, maar ook in woorden.”

Handig hulpmiddel

De keuzehulp is vooral bedoeld als gesprekshulp, geeft Verhoeven tot slot aan. “Als besloten wordt tot behandeling over te gaan, wijzen

Keuzehulp geeft inzicht in de wensen van de patiënt

Dr. Roel van Kampen, internist-hematoloog in het Zuyderland Medisch Centrum Sittard-Geleen/Heerlen, werkte als hematoloog mee aan de ontwikkeling van de keuzehulp. Wat hem betreft is dit een sprong voorwaarts die zowel patiënten als hematologen helpt bij het kiezen van de best passende behandeling bij CLL.

“Vanuit de medeontwikkeling van het patiëntenplatform cmyCLL ben ik al in een vroeg stadium betrokken geraakt bij de ontwikkeling van de keuzehulp”, vertelt Roel van Kampen. “Samen met de andere betrokken hematologen zijn wij lid van de landelijke HOVON/NVvH-werkgroep CLL en wordt de ontwikkeling en uitrol van deze keuzehulp tevens ondersteund door de collega's uit deze landelijke werkgroep. Deze landelijke werkgroep werkt onder meer samen bij het ontwikkelen en up-to-date houden van de Nederlandse richtlijn en het ontwikkelen en uitvoeren van studies naar nieuwe behandelingen voor patiënten met CLL. Hierdoor is het mogelijk de keuzehulp actueel te houden.”

Innovatieve werkwijze

Bijzonder aan de ontwikkeling van de keuzehulp is de intensieve samenwerking met patiënten, stelt Van Kampen. “Dit is nieuw en deze werkwijze blijkt meerwaarde te bieden; patiënten blijken soms andere uitkomstmaten van de behandeling belangrijk te vinden dan wat wij eerder als dokters dachten dat voor onze patiënten belangrijk is. Zo onderschatten wij soms de belasting van een behandeling op het dagelijkse leven. Stel dat je als arts een korte, maar intensieve behandeling geeft, waardoor de patiënt even minder goed voor zichzelf kan zorgen. Deze behandelkeuze kan zeer lastig zijn als de mogelijkheden tot mantelzorg of reizen naar het ziekenhuis beperkt zijn. Omgekeerd kan het zeer langdurig nemen van medicatie met de potentieel bijbehorende bijwerkingen een serieuze impact op het dagelijkse leven van de patiënt hebben.”

Kwaliteit van leven

Van Kampen noemt nog een ander punt. “Als behandelaars hebben

we de neiging om in eerste instantie vooral te kijken naar verlenging van het leven. Maar patiënten blijken, mede afhankelijk van de levensfase en comorbiditeit, vaak meer waarde te hechten aan de kwaliteit van leven: liever leven ze iets korter dan dat ze veel moeten inleveren op de kwaliteit van leven. In het samen beslissen met de patiënt kan dit leiden tot een keuze voor een misschien iets minder effectieve behandeling in termen van progressievrije overleving, maar dan wel met behoud van zoveel mogelijk kwaliteit van leven. De keuzehulp werkt ondersteunend bij het samen beslissen met de patiënt over de best passende behandeling.”



▲ ROEL VAN KAMPEN

Vorbereiding

De keuzehulp helpt enerzijds patiënten bij de voorbereiding op het gesprek met de hematoloog, anderzijds helpt dit de hematoloog ook, zegt Van Kampen, die een conceptversie van de keuzehulp als pilot ook al gebruikte bij een aantal van zijn patiënten. “Patiënten gaan goed geïnformeerd het gesprek in en ik krijg een beter beeld van wie de patiënt is en wat diens voorkeuren zijn. Welke opties zijn er? Waar kunnen we over praten? Omdat bij CLL behandeling meestal niet acuut nodig is, hebben patiënt en zorgverleners de tijd om dit rustig voor te bereiden.”

Tijd- en kwaliteitswinst

Volgens Van Kampen zal de keuzehulp in de toekomst zijn waarde gaan bewijzen. “In het begin zal het onder hematologen mogelijk nog wel wennen zijn om met een tool het gesprek over een behandeling aan te gaan. Gaat de keuzehulp tijdswinst opleveren of niet? Aanvankelijk zal het tijd kosten om te wennen aan het werken met de keuzehulp. Ik verwacht echter dat deze tijdsinvestering ruimschoots wordt overtroffen door de tijd die uiteindelijk wordt bespaard; patiënt én hematoloog gaan beter voorbereid het gesprek in, en ook verder in het behandeltraject zijn ze beter geïnformeerd. Ook voor verpleegkundig specialisten – die vaak al een groot deel van de behandeling samen met de hematoloog op zich nemen – is deze keuzehulp zeer nuttig. Dit zal de kwaliteit van het samen beslissen met de patiënt dan ook echt een stap verder brengen.”

we de patiënt op de keuzehulp. De patiënt kan aan de hand van de keuzehulp thuis rustig over de opties nadenken en vragen voorbereiden voor het gesprek met de verpleegkundig specialist en/of de internist-hematoloog. Verpleegkundig specialisten kunnen op hun beurt gericht ingaan op de vragen en behoeften van de patiënt. Dat helpt om commitment te bereiken over de behandeling. Verder is de keuzehulp ook een handig middel om de toch wel uitgebreide HOVON-richtlijn over

CLL beknopter tot je te nemen. Verder roep ik mijn collega's graag op om hun ervaringen met de keuzehulp te delen met de werkgroep of, beter nog, om zelf deel te nemen aan de werkgroep. Zodra in de nabije toekomst ook *patient reported outcome measures* (PROM's) landelijk op een uniforme manier worden geregistreerd, ontstaat de mogelijkheid om de keuzehulp en behandeling van CLL in het algemeen nog verder te verbeteren.” | Drs. Marc de Leeuw, wetenschapsjournalist

KADER 3 - PATIËNT

“Keuzehulp helpt echt bij de voorbereiding van het gesprek met de hematoloog”

Mieke Jakobs, die al enkele jaren CLL heeft, heeft samen met andere patiënten in de werkgroep meegedacht bij de ontwikkeling van de keuzehulp. “De keuzehulp helpt je om in overleg met de zorgverlener de juiste behandeling te kiezen. Hierdoor sta je als patiënt ook achter de behandeling en kun je de nadelen ervan beter accepteren.”

Mieke Jakobs staat nu op het punt met een behandeling te starten. Ze werkte meer dan veertig jaar in de zorg, onder meer in een managementfunctie. “Een pittige baan van zo’n tachtig uur per week. Maar door mijn ziekte heb ik mijn werk een aantal jaren geleden moeten stoppen. Ik ervaar elke dag vermoeidheid en kortademigheid. Niet een vermoeidheid zoals we dat allemaal weleens hebben, maar echt continu het gevoel of je net een marathon hebt gelopen. Alsof je een zware griep hebt. Soms moet ik na het uitruimen van de vaatwasser helemaal bijkomen. Ook mijn geheugen is een probleem. Daarom praat ik ook wat moeilijk en moet ik af en toe zoeken naar de juiste woorden. Toen ik hoorde dat er een keuzehulp voor CLL ontwikkeld zou worden, dacht ik: daar moet ik bij zijn.”



▲ MIEKE JAKOBS

Inzicht

Nu zijn haar klachten zodanig verergerd, dat een behandeling nodig wordt. “Ik heb de keuzehulp ingevuld en dit heeft me echt geholpen bij de voorbereiding van het gesprek met de verpleegkundig specialist en de internist-hematoloog. De keuzehulp geeft me inzicht in welke behandelmogelijkheden er zijn. Het gaat om wetenschappelijk getoetste behandelingen, afhankelijk van je chromosoomafwijking. Voor iedereen kan de behandeling verschillend zijn. De kwaliteit van leven staat centraal. De ene persoon werkt misschien nog. Dan neem je andere beslissingen over je behandeling dan wanneer je niet werkt. Een van de symptomen van CLL kan zijn dat je weinig weerstand hebt. Je wilt dan bijvoorbeeld niet naar het ziekenhuis of naar je werk gaan en krijgt liever een behandeling die thuis gegeven kan worden. Een ander krijgt liever een behandeling per infuus en wil daarom juist wel naar het ziekenhuis. Het gaat erom wat je uitgangssituatie is. De keuzehulp helpt ook om de keuze voor een behandeling te motiveren richting je naasten. Soms krijg je van hen de vraag: maar er waren toch ook nog andere opties?”

Acceptatie

De keuzehulp helpt niet alleen bij het kiezen van de juiste behandeling, het zorgt ook voor betere acceptatie van de nadelen hiervan, vindt Jakobs. “Als je gekozen hebt voor een behandeling, kun je er beter achter staan, ook al heeft deze vervelende bijwerkingen. Weten-

schappelijk is aangetoond – voor neuropathie – dat als van te voren weet dat een bepaalde bijwerking kan optreden, je deze beter kan accepteren. Sommige behandelingen zijn kortdurend, andere zijn levenslang totdat je de behandeling niet meer verdraagt. Een keuze voor een behandeling is niet goed of fout. Daarnaast zijn er veel nieuwe middelen bijgekomen, zoals immunotherapie, waarvan de effectiviteit en veiligheid op langere termijn niet vaststaat. Die kunnen als voordeel hebben dat je vijf jaar vrij bent van behandeling in plaats van met de oudere middelen, bijvoorbeeld chemotherapie, waarbij je gemiddeld meestal twee jaar vrij bent van behandeling. Welke afweging maak je dan? Kies je voor oud en vertrouwd of ga je toch de mogelijke voordelen van de nieuwe middelen beproeven?”

Diarree

Jakobs vindt het fijn om in de werkgroep mee te denken over de keuzehulp. “Je praat met hematologen, maar dan niet als de afhankelijke patiënt. Ook voor hematologen biedt dit nieuwe inzichten. Ze horen in de werkgroep dingen die ze op hun spreekuur niet horen. Bijvoorbeeld diarree als bijwerking bij het gebruik van nieuwe middelen. In het kwartiertje op de poli komt dit niet zomaar aan de orde. Maar sommige mensen willen vanwege de diarree niet van huis. Dat geeft praktische problemen. Mensen willen daarom ook vaak weten of er een optie B of C is. Of ze vragen zich af of ze nog kunnen oppassen op hun kleinkinderen. Verder hebben we de betekenis van bijwerkingen concreter verwoord.”

Goed doorvragen

De keuzehulp is zeer nuttig in het gesprek met de verpleegkundig specialisten, verpleegkundigen of hematologen, zegt Jakobs. “Niet alle patiënten zijn even mondig en dan helpt de keuzehulp hen om de juiste vragen te stellen. Belangrijk is daarbij ook dat verpleegkundig specialisten goed doorvragen. ‘Hoe moe ben je? Wat kun je nog wel, wat niet?’ Zelf kijk ik naar de leuke dingen die ik nog wel kan doen. Bijvoorbeeld mezelf inzetten voor andere patiënten. Ik gun andere patiënten dat ze goede informatie krijgen en goede keuzes kunnen maken bij hun behandeling.”