

Evaluatie van de CLL-Keuzehulp en antwoorden op vragen m.b.t. de CLL-Keuzehulp 153 aanmeldingen

CLL-patiënt

“Samen met hematologen, verpleegkundig specialisten en andere patiënten hebben we een keuzehulp ontwikkeld om samen beslissen makkelijker te maken en de patiënt meer eigen regie te geven.”

Hematoloog

“Belangrijk is om goed na te gaan tegen welke bijwerkingen iemand opziet. De keuzehulp kan hierbij helpen, doordat hierin goed beschreven staat welke bijwerkingen kunnen voorkomen bij de verschillende behandelopties. (...) Bij het bespreken van de keuzehulp kan samen goed worden bekeken welke behandeling het beste bij iemand past. (...) Door de keuzehulp was de patiënt goed geïnformeerd en konden we hier rustig over spreken. Hierdoor kreeg zij voldoende vertrouwen om toch voor deze behandeling te kiezen.”

CLL-patiënt

“Ik ben heel dankbaar dat de CLL-keuzehulp is ontwikkeld. Het is weer een hele prachtige aanvulling op de zorg van CLL.”

CLL-patiënt

“Voor mij is de keuzehulp van groot belang geweest. Als ik van tevoren niet door de keuzehulp was geïnformeerd over de behandelingen, weet ik niet of ik deze behandeling had gewild.”



Nederlandse Vereniging voor Hematologie

Zorgvernieuwing en Innovatie



Inhoudsopgave

1. Inleiding.....	3
2. Wat is de CLL-keuzehulp van cmyCLL?.....	3
2.1 Behoefte gedeelde besluitvorming	3
2.2 Complexiteit van de CLL-richtlijn	3
2.3 De CLL-keuzehulp	4
2.4 Voordelen CLL-keuzehulp.....	4
3. Bereikte mijlpalen.....	5
4. Evaluatie van het gebruik van de CLL-keuzehulp.....	5
4.1 Gebruikers van de CLL-keuzehulp	5
4.2 Redenen voor het (nog) niet invullen van de CLL-keuzehulp	6
4.3 Feedbackgesprekken met gebruikers	7
4.4 Tussentijdse aanpassingen.....	8
4.5 Uitdagingen en aanbevelingen van de evaluatie.....	9
4.6 Conclusie van de evaluatie	10
5. Patiëntkenmerken keuzehulpgebruikers	10
5.1 Spreiding van ingevulde keuzehulpen over Nederland	11
6. Resultaten van de volledig en deels ingevulde keuzehulpen (n = 72)	12
6.1 Persoonlijke situatie van CLL-patiënten	12
6.2 Persoonlijke voorkeuren van CLL-patiënten	13
6.3 Medische gegevens	16
6.4 Aanvullende medische gegevens van patiënten.....	18
6.5 Mogelijke behandelopties (resultatenpagina/behandeloverzicht)	20
6.6 Vastleggen van behandelkeuze	21
7. Uitdagingen en aanbevelingen	22
8. Conclusie	22
9. Bronnen.....	24
Bijlage 1: Afkortingen	24
Bijlage 2: Cijfers feedbackgesprekken (n=31)	24



1. Inleiding

In september 2023 is de keuzehulp gelanceerd. Met behulp van de gegevens van het afgelopen jaar is het proces rondom het gebruik van de CLL-keuzehulp geëvalueerd. Patiënten die de CLL-keuzehulp gebruiken zijn geïnterviewd over hun ervaringen met de CLL-keuzehulp, inclusief positieve aspecten, verbeterpunten en eventuele punten waar ze tegenaan liepen bij het gebruik van de keuzehulp. Daarnaast bevat deze rapportage cijfers over het gebruik van de CLL-keuzehulp. De verzamelde gegevens zijn geanonimiseerd en zijn afkomstig van alle patiënten die de keuzehulp t/m medio oktober 2024 hebben gebruikt.

Dit rapport is opgesteld onder supervisie van Dr. Lynn Verweij van CMylife en is voorafgaand aan publicatie ter goedkeuring voorgelegd aan de CLL-projectgroep. Het rapport wordt gedeeld op de cmyCLL-website en is voor iedereen toegankelijk.

2. Wat is de CLL-keuzehulp van cmyCLL?

2.1 Behoeft gedeelde besluitvorming

Jaarlijks krijgen ongeveer 900 mensen de diagnose CLL (Kanker.nl, z.d.). Een deel hiervan heeft direct een behandelindicatie. Er zijn veel verschillende behandelingen mogelijk voor CLL. De informatievoorziening over al deze mogelijke behandelopties is echter versnipperd.

Uit onderzoek is gebleken dat patiënten graag actief deelnemen in het besluitvormingsproces rondom hun eigen behandeling (Rocque et al., 2016). Patiënten die betrokken zijn in het besluitvormingsproces zijn meer gemotiveerd voor het opvolgen van de behandeling. Dit leidt tot een hogere therapietrouw en dus betere behandeluitkomsten en een verbeterde kwaliteit van leven (Trenamen et al., 2016).

2.2 Complexiteit van de CLL-richtlijn

Voor gedeelde besluitvorming is het noodzakelijk dat patiënten wel beschikken over informatie die relevant, accuraat, begrijpelijk en in lijn met de geldende richtlijn is. Door de complexiteit van de CLL-richtlijn en de vele behandelopties is dit lastig.

Voor CLL zijn er verschillende behandelopties. Deze behandelopties kunnen voor iedere patiënt een andere invloed hebben op zijn of haar dagelijks leven. Voor bepaalde behandelingen moeten patiënten vaak naar het ziekenhuis, terwijl andere behandelingen grotendeels thuis plaats kunnen vinden. Welke behandeling het beste bij de patiënt past is dus afhankelijk



van zijn of haar persoonlijke situatie en voorkeur. Daarnaast hebben CLL-patiënten vaak een mutatie in het DNA. Deze mutaties hebben ook invloed op de effectiviteit van en dus keuze voor een bepaalde behandeling. Uit onderzoek blijkt dat bepaalde behandelingen effectiever zijn bij bepaalde mutaties.

Daarom is de CLL-keuzehulp ontwikkeld. Een keuzehulp kan patiënten, als ook zorgverleners, ondersteunen in het proces van gedeelde besluitvorming.

2.3 De CLL-keuzehulp

De CLL-keuzehulp is bedoeld voor CLL-patiënten en zorgverleners. Het is een gratis online hulpmiddel die patiënten en zorgverleners inzicht biedt in de mogelijke behandelingen voor CLL. De CLL-keuzehulp op dit moment kan alleen worden gebruikt door patiënten die voor de **eerste** keer worden behandeld voor CLL (eerstelijnsbehandeling).

De CLL-keuzehulp geeft patiënten overzichtelijk inzicht in juiste en begrijpelijke informatie over de mogelijke behandelingen voor CLL en de behandelrisico's. De informatie is in lijn met de meest actuele CLL-behandelrichtlijn.

De keuzehulp bestaat uit een aantal vragen over de medische gegevens van de patiënt, de persoonlijke voorkeuren en mutatiestatus.

Op basis van de gegeven antwoorden, ontvangt de patiënt een overzicht van de behandelingen die aansluiten bij zijn of haar specifieke situatie en wat hij / zij belangrijk vindt. Zo gaat de patiënt goed geïnformeerd het gesprek aan met de arts en kan samen de best passende CLL-behandeling worden gekozen.

2.4 Voordelen CLL-keuzehulp

De CLL-keuzehulp heeft verschillende voordelen voor de individuele CLL-patiëntenzorg:

- Patiënten zijn vooraf beter geïnformeerd over de mogelijke behandelingen en behandelrisico's. Patiënten voelen zich hierdoor ook meer betrokken;
- Patiënten krijgen meer regie over het eigen zorgproces;
- Patiënten gaan goed voorbereid het gesprek in met hun zorgverlener zodat ze samen een keuze voor de best passende CLL-behandeling kunnen maken.

Naast de voordelen voor patiënten, heeft de keuzehulp ook verschillende voordelen voor de kwaliteit van de gehele CLL-zorg:



- Het gebruik van de keuzehulp ondersteunt in de gedeelde besluitvorming. Dit leidt tot hogere therapietrouw en dus betere behandeluitkomsten en een hogere kwaliteit van leven van de patiënt (Trenaman et al., 2016).
- De data die anoniem wordt verkregen uit de CLL-keuzehulp kan worden gebruikt voor het verbeteren van de CLL-behandelrichtlijn en zo bijdragen aan een verbeterde kwaliteit van zorg.
- Daarnaast draagt gedeelde besluitvorming bij aan een verbeterde communicatie tussen arts en patiënt wat de kwaliteit van zorg ten goede komt (Ankolekar et al., 2018).

De CLL-keuzehulp is ontwikkeld in samenwerking met patiënten, zorgverleners en patiëntenorganisaties. Stichting Kwaliteitsgelden Medisch Specialisten, Hematon, de Nederlandse Internisten Vereniging en Stichting Zorgvernieuwing en Innovatie van de Nederlandse Vereniging voor Hematologie (NVvH) hebben bijgedragen aan de totstandkoming van de CLL-keuzehulp.

3. Bereikte mijlpalen

In het afgelopen jaar is er veel bereikt. Na het live gaan van de CLL-keuzehulp is het gebruik consequent gemonitord en is door middel van continue evaluatie de keuzehulp verder verbeterd.

Bereikte mijlpalen van het afgelopen jaar:

- In totaal hebben 153 patiënten zich aangemeld voor de keuzehulp.
- Bereik van patiënten door heel Nederland, in 46 verschillende ziekenhuizen.
- Veel positieve patiëntervaringen met de CLL-keuzehulp:
 - Patiënten hebben meer inzicht gekregen in de verschillende behandelmogelijkheden en het geholpen bij het maken van een keuze voor hun 1^e lijns behandeling.

4. Evaluatie van het gebruik van de CLL-keuzehulp

4.1 Gebruikers van de CLL-keuzehulp

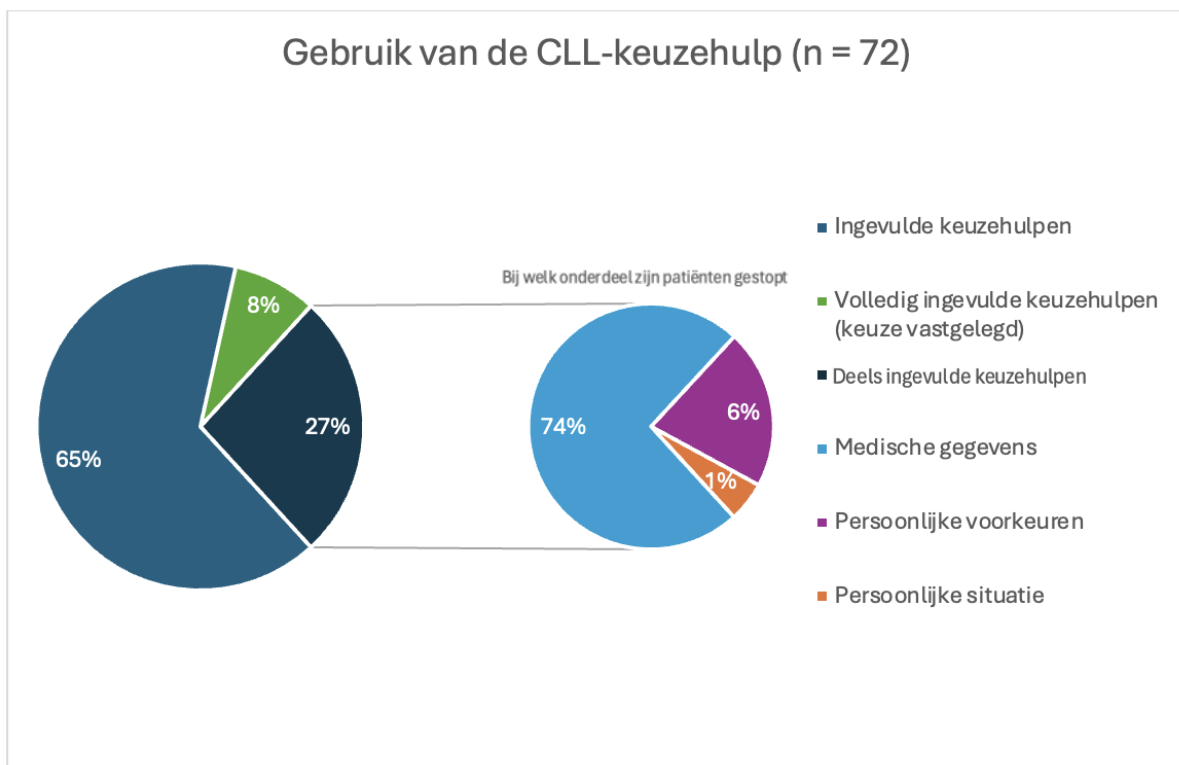
In totaal hebben 153 patiënten zich aangemeld voor de CLL-keuzehulp in de periode van september 2023 tot en met medio oktober 2024. Ongeveer de helft (47%) van deze groep kwam in aanmerking voor het gebruik van de CLL-keuzehulp. Van deze groep heeft 73% de keuzehulp ingevuld. Deze gegevens kunnen geanonimiseerd worden gebruikt voor onderzoek ten

behoefte van het verbeteren van de CLL-behandelrichtlijn om de kwaliteit van zorg te verbeteren. 8% van de patiënten heeft na het invullen van de keuzehulp zijn/ haar uiteindelijke keuze voor een bepaalde behandeling ook vastgelegd.

27% is begonnen met het invullen van de CLL-keuzehulp maar heeft deze nog niet volledig ingevuld. Van deze groep is 74% (tijdelijk) gestopt op het moment dat gevraagd werd naar hun mutatiestatus. De reden hiervoor is vaak dat de gevraagde informatie over de mutatiestatus (nog) niet bekend is bij de patiënt. Patiënten dienen deze informatie op te vragen bij hun zorgverlener waardoor het invullen van de CLL-keuzehulp bij dit onderdeel, in elk geval tijdelijk, stagneert. 6% van de patiënten is gestopt bij het onderdeel 'persoonlijke voorkeuren', en 1% bij het onderdeel 'persoonlijke situatie'.

De gebruikers van de CLL-keuzehulp zijn onder behandeling in 46 verschillende ziekenhuizen in Nederland; 6 UMCs, en 40 perifere ziekenhuizen.

Figuur 1: Gebruik van de CLL-keuzehulp (n=72)

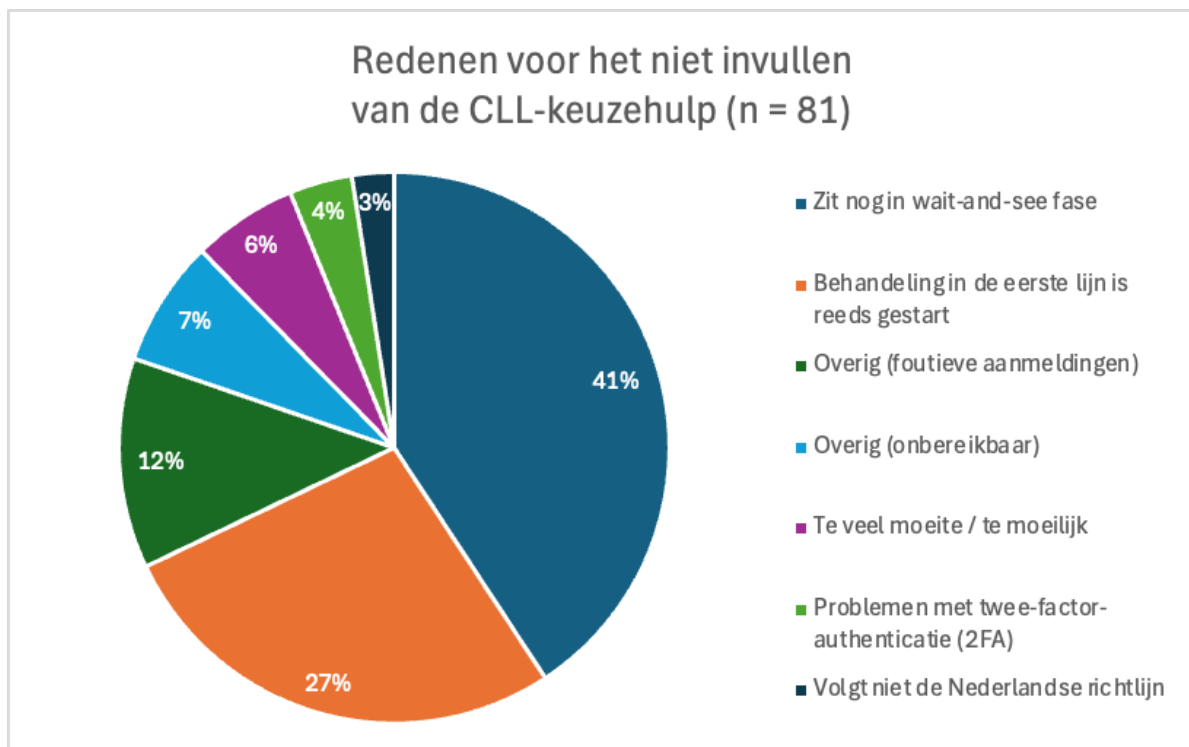


4.2 Redenen voor het (nog) niet invullen van de CLL-keuzehulp

Een deel van de patiënten dat zich heeft aangemeld, heeft de keuzehulp nog niet gebruikt (53%). Redenen hiervoor zijn weergegeven in figuur 2. Een groot deel (41%) van deze groep zit nog in de wait-and-see fase. Bij 27% van deze patiënten bleek dat de keuzehulp toch niet gebruikt kon worden

omdat deze patiënten al eens eerder zijn behandeld voor CLL. Deze patiënten worden dan behandeld in de volgende lijn. Voor deze groep patiënten is de keuzehulp (momenteel) nog niet geschikt.

Figuur 2: Reden voor het niet volledig invullen van de CLL-keuzehulp (n=81)



4.3 Feedbackgesprekken met gebruikers

Patiënten die de CLL-keuzehulp hebben ingevuld, worden actief benaderd door het CMyLife-team. Om de keuzehulp in de toekomst te blijven verbeteren, is deze groep patiënten gevraagd naar hun ervaringen met het gebruik van de CLL-keuzehulp. Zo werd patiënten gevraagd of ze ergens tegenaan liepen tijdens het gebruik van de CLL-keuzehulp, positieve en negatieve aspecten van het gebruik van de CLL-keuzehulp, hoe de keuzehulp hen heeft geholpen en eventuele tips.

4.3.1 Cijfers

In totaal hebben 31 feedbackgesprekken plaatsgevonden; 65% is man en 35% is vrouw. De feedbackgesprekken zijn gevoerd met patiënten die de keuzehulp volledig hebben ingevuld. De specifieke cijfers zijn vermeld in de bijlage.

Waar patiënten tegenaan liepen:

Een groot deel van de patiënten (39%) gaf aan nergens tegenaan te zijn gelopen in het gebruiksproces van de CLL-keuzehulp. Patiënten die wel problemen ondervonden gaven aan dat dit vooral te maken had met het inloggen in de Persoonlijke gezondheidsomgeving (PGO) (29%). Sommige patiënten (13%) waren van mening dat de informatie op de resultatenpagina niet compleet is. Ze gaven aan hier ook graag informatie te zien over beschikbare klinische studies, behandelingen die niet in de richtlijn staan niet weergegeven en de aanwezige DNA-mutaties.

Andere zaken waar patiënten tegenaan liepen zijn onder andere dat ze de keuzehulp lastig vindbaar vonden en dat de patiënt soms geen smartphone tot zijn of haar beschikking had.

Positieve aspecten van de CLL-keuzehulp:

Patiënten waren zeer te spreken over de begeleiding en het contact met cmyCLL over de CLL-keuzehulp. De keuzehulp is duidelijk en informatief (70%). Het helpt patiënten bij de voorbereiding op een consult (10%) en de resultatenpagina geeft een overzichtelijke weergave van de behandelopties (10%). 13% van de patiënten benoemde geen positieve aspecten.

Hoe heeft de keuzehulp de patiënt geholpen:

De keuzehulp heeft patiënten vooral een beter inzicht gegeven in de mogelijke behandelopties (39%). Daarnaast verduidelijkte de keuzehulp de verschillende behandelopties (26%) en ondersteunde patiënten in het gesprek met hun zorgverlener (16%). Voor 29% van de patiënten heeft de keuzehulp geen nieuwe informatie opgeleverd. Bij een derde van deze patiënten had de zorgverlener de informatie over mogelijke behandelingen al verstrekt.

Tips van patiënten:

Patiënten deelden de wens om de manier van inloggen te vereenvoudigen (22%). Andere verbeterpunten waren het benoemen van de vergoeding voor behandelingen, het benoemen van de vervolgopties voor behandelingen en het verduidelijken van de afkortingen van de behandelingen. Ook gaven patiënten aan dat er meer behandelopties/ medicijnen zouden kunnen worden toegevoegd aan het resultatenoverzicht. De huidige keuzehulp toont de behandelingen uit de geldende behandelrichtlijn voor CLL.

4.4 Tussentijdse aanpassingen

De keuzehulp wordt continu geëvalueerd en verbeterd. In het eerste jaar zijn er al verschillende aspecten van de CLL-keuzehulp verbeterd. Zo gaven

patiënten/ zorgverleners aan dat de doorlooptijd van aanmelding erg lang is. Dit was toentertijd een weloverwogen keuze.

Voorheen konden patiënten zich aanmelden voor de keuzehulp. Daarna werd een mail gestuurd naar de patiënt waarin stond vermeld dat er telefonisch contact zou worden opgenomen door CMyLife om de CLL-keuzehulp verder uit te leggen. Als in dit telefonisch gesprek bleek dat de patiënt in aanmerking kwam voor het invullen van de keuzehulp, ontving hij/ zij een link waarmee een PGO-account kan worden aangemaakt. Na het afronden van de aanmelding, kon de patiënt de keuzehulp gaan gebruiken. Na feedback van hematologen en patiënten, is het aanmeldproces aangepast en de doorlooptijd van aanmelding aanzienlijk ingekort. Na aanpassingen in het aanmeldproces, kunnen patiënten zich aanmelden voor de keuzehulp door gelijk een account aan te maken bij een PGO. Er wordt dus niet meer eerst telefonisch contact gelegd met de patiënt door het CMyLife-team. Echter, de voortgang na aanmelding wordt wel bijgehouden. Als wordt gezien dat patiënten de keuzehulp nog niet (volledig) hebben ingevuld, wordt wel telefonisch contact opgenomen met de patiënt om deze verder te helpen in het aanmeldproces of gebruiksproces. Patiënten die zich recent hebben aangemeld, hebben niet aangegeven dat de doorlooptijd als lang werd ervaren.

Ook is tussentijds gebleken dat patiënten behoefte hebben aan meer informatie over de CLL-keuzehulp voorafgaand aan het invullen ervan. Daarom is op de cmyCLL-website een uitlegfilmpje geplaatst over wat de CLL-keuzehulp inhoudt en welke informatie patiënten dienen in te vullen. De frequentie van communicatie is aangepast aan de behoefte van de patiënten naar aanleiding van de feedbackgesprekken.

4.5 Uitdagingen en aanbevelingen van de evaluatie

De gebruikscijfers van de CLL-keuzehulp wijzen ook op enkele uitdagingen:

- De mutatiestatus moet nog vaak worden opgevraagd bij de zorgverlener. Dit zorgt voor vertraging en een deel niet-afgeronde keuzehulpen.
- Patiënten leggen hun uiteindelijke keuze niet vast. Nadat de patiënt de keuzehulp heeft ingevuld en deze heeft besproken met zijn/ haar zorgverlener wordt een keuze gemaakt voor een behandeling. Als patiënten deze keuze vastleggen kunnen deze gegevens geanonimiseerd worden gebruikt voor onderzoek. Zo kan meer inzicht worden verkregen in wat patiënten belangrijk vinden, wat kan bijdragen aan een verbeterde CLL-behandelrichtlijn.



- Er is veel interesse in de keuzehulp. Een groot deel van deze groep komt echter (nog) niet in aanmerking om de keuzehulp te gebruiken. In de toekomst kan dus op worden ingespeeld op de behoeftes van patiënten en zorgverleners in de vorm van een tweede en derde lijn keuzehulp.
- Een obstakelpunt voor patiënten is de 2FA-code (Twefactorauthenticatie). Er is gekozen voor een 2FA-code vanwege de huidige wet- en regelgeving. Momenteel wordt gebruik gemaakt van deze 2FA-code om in te loggen bij de CLL-keuzehulp, zodat de gegevens van patiënten te allen tijde veilig worden opgeslagen conform het door MedMij in opdracht van VWS opgestelde kader. Voor een deel van de patiënten blijkt dit ingewikkeld. Er wordt daarom gezocht naar andere mogelijkheden die gebruiksvriendelijker zijn voor de patiënt.
- Patiënten gaven ook aan dat ze behoefte hebben aan meer duidelijkheid over het gehele inlogproces. Dit is zeker iets waarmee aan de slag wordt gegaan. Zo wordt momenteel een duidelijk, gedetailleerd stappenplan ontwikkeld voor patiënten wat betreft het aanmelden voor de keuzehulp (inclusief aanmelden PGO en 2FA).
- Zorgverleners gaven regelmatig aan behoefte te hebben aan een demo-omgeving waarin zij zelf kunnen inzien hoe bepaalde gegevens de behandelopties beïnvloeden.

4.6 Conclusie van de evaluatie

Gezien de cijfers van het aantal gebruikers in het eerste jaar van de CLL-keuzehulp, kan worden geconcludeerd dat er een brede interesse is voor de keuzehulp onder patiënten. Over het algemeen zijn patiënten zeer tevreden met het proces wat betreft het gebruik van de CLL-keuzehulp. Enkel het aanmeldproces is voor patiënten een punt dat aandacht vraagt. Hier zullen aanpassingen worden doorgevoerd die dit vergemakkelijken.

Gezien het aantal aanmeldingen van patiënten die al reeds behandeld worden, blijkt er een sterke behoefte te zijn aan een tweedelijns CLL-keuzehulp. Ook onder patiënten die nog in de wait-and-see fase zitten, is behoefte aan extra informatie over de mogelijke behandelopties.

De resultaten van deze evaluatie dienen als input voor het verder ontwikkelen en uitbreiden van de CLL-keuzehulp in de toekomst.

5. Patiëntkenmerken keuzehulpgebruikers

In totaal hebben 153 patiënten zich aangemeld voor de CLL-keuzehulp in de periode van september 2023 tot en met medio oktober 2024.

Ongeveer de helft van de patiënten (47%) die zich heeft aangemeld, de keuzehulp deels of volledig ingevuld. Hiervan is 64% man en 36% vrouw. De gemiddelde leeftijd bedraagt 65,6 jaar.

De keuzehulp is door 53 patiënten (35%) volledig ingevuld. Hiervan is 66% man en 34% vrouw. De gemiddelde leeftijd bedraagt 61,5 jaar (min. 45 jaar en max. 81 jaar).

Een ander deel, 19 patiënten (12%), heeft de keuzehulp (nog) niet volledig ingevuld. Hiervan is 58% man en 42% vrouw. De gemiddelde leeftijd in deze groep bedraagt 68 jaar (min. 48 jaar en max. 84 jaar).

Tabel 1: Aantal aanmeldingen en (deels) ingevulde keuzehulpen per geslacht en leeftijd

	Aantal			Percentage			Gem. leeftijd
	Totaal	Man	Vrouw	Totaal	Man	Vrouw	
Aangemeld	153						
Volledig ingevuld	53	35	18	35	66	34	61,5
Deels ingevuld	19	11	8	12	58	42	68

5.1 Spreiding van ingevulde keuzehulpen over Nederland

De CLL-keuzehulp heeft patiënten door heel Nederland bereikt. De meeste gebruikers van de CLL-keuzehulp komen uit Noord-Brabant.

Figuur 1: Aantal volledig en deels ingevulde keuzehulpen per provincie in Nederland (n = 72)



6. Resultaten van de volledig en deels ingevulde keuzehulpen (n = 72)

De CLL-keuzehulp bevat vragen over de persoonlijke situatie van de patiënt, persoonlijke voorkeuren en de medische gegevens (incl. DNA-mutatiestatus). Al deze gegevens worden geanalyseerd en in lijn met de geldende CLL-behandelrichtlijn worden de geschikte behandelopties met de door de patiënt aangegeven belangrijke criteria weergegeven op de resultatenpagina.

6.1 Persoonlijke situatie van CLL-patiënten

De verschillende behandelopties voor CLL kunnen voor iedere patiënt een andere invloed hebben op zijn of haar dagelijks leven. Voor bepaalde behandelingen moeten patiënten vaak naar het ziekenhuis (bijvoorbeeld intraveneuze medicatie), terwijl andere behandelingen grotendeels thuis plaats kunnen vinden (bijvoorbeeld orale medicatie). Welke behandeling het beste bij de patiënt past is dus ook afhankelijk van zijn of haar persoonlijke situatie. Wanneer een patiënt bijvoorbeeld mantelzorger is, of afhankelijk is van anderen voor vervoer naar het ziekenhuis, kan het voor hem/ haar makkelijker zijn om te kiezen voor een behandeling waarbij minder ziekenhuisbezoeken nodig zijn. De persoonlijke situatie van de patiënt is uitgevraagd middels onderstaande vragen:

- Heb je iemand die voor je kan zorgen tijdens de behandeling, mocht dat nodig zijn?
- Heb je iemand voor wie je moet zorgen?
- Op welke manier kun je naar het ziekenhuis komen? Meerdere antwoorden geven is bij deze vraag mogelijk.

6.1.1 Cijfers volledig ingevulde keuzehulpen (n = 53)

Het overgrote deel van de patiënten (92%) heeft iemand die voor hem/ haar kan zorgen tijdens de behandeling wanneer dit nodig mocht zijn. 8% van de patiënten heeft dit niet.

21% van de patiënten moet ook zorgen voor iemand in zijn/ haar omgeving.

Bij 91% van de groep (n = 11) kan deze zorg worden overgenomen door iemand anders. 79% van de patiënten heeft geen zorgtaken.

Met betrekking tot vervoer van en naar het ziekenhuis, geeft 62% van de patiënten aan zelfstandig naar het ziekenhuis te kunnen komen. 15% kan met hulp van naasten naar het ziekenhuis komen en 23% van de patiënten kan zowel zelfstandig als ook met hulp van naasten naar het ziekenhuis komen. Niemand gaf aan dat het voor hem/ haar moeilijk is om vervoer van en naar het ziekenhuis te regelen.

6.1.2 Cijfers (nog) niet volledig ingevulde keuzehulpen (n = 19)

Vrijwel alle patiënten (95%) hebben de eerste set aan vragen over hun persoonlijke situatie volledig ingevuld.

Alle patiënten (100%) hebben iemand die voor hem/ haar kan zorgen tijdens de behandeling als dit nodig zou zijn. Echter, 21% zorgt zelf ook voor iemand. In 50% van de gevallen kan deze zorg (tijdelijk) worden overgenomen door anderen.

De meerderheid van de patiënten (58%) is in staat om zelfstandig naar het ziekenhuis te komen. 37% heeft hierbij hulp nodig van naasten en 5% gaf aan zowel zelfstandig als met hulp van naasten naar het ziekenhuis te kunnen komen.

6.2 Persoonlijke voorkeuren van CLL-patiënten

Patiënten hebben de mogelijkheid om maximaal drie voorkeuren op te geven uit een lijst van 7 behandelkenmerken. Deze behandelkenmerken zijn:

1. Bijwerkingen
2. Tijd tot de ziekte terugkomt
3. Opties voor vervolgbehandelingen
4. Behandelduur



5. Ervaring met de behandeling
6. Behandelfrequentie
7. Manier van toedienen

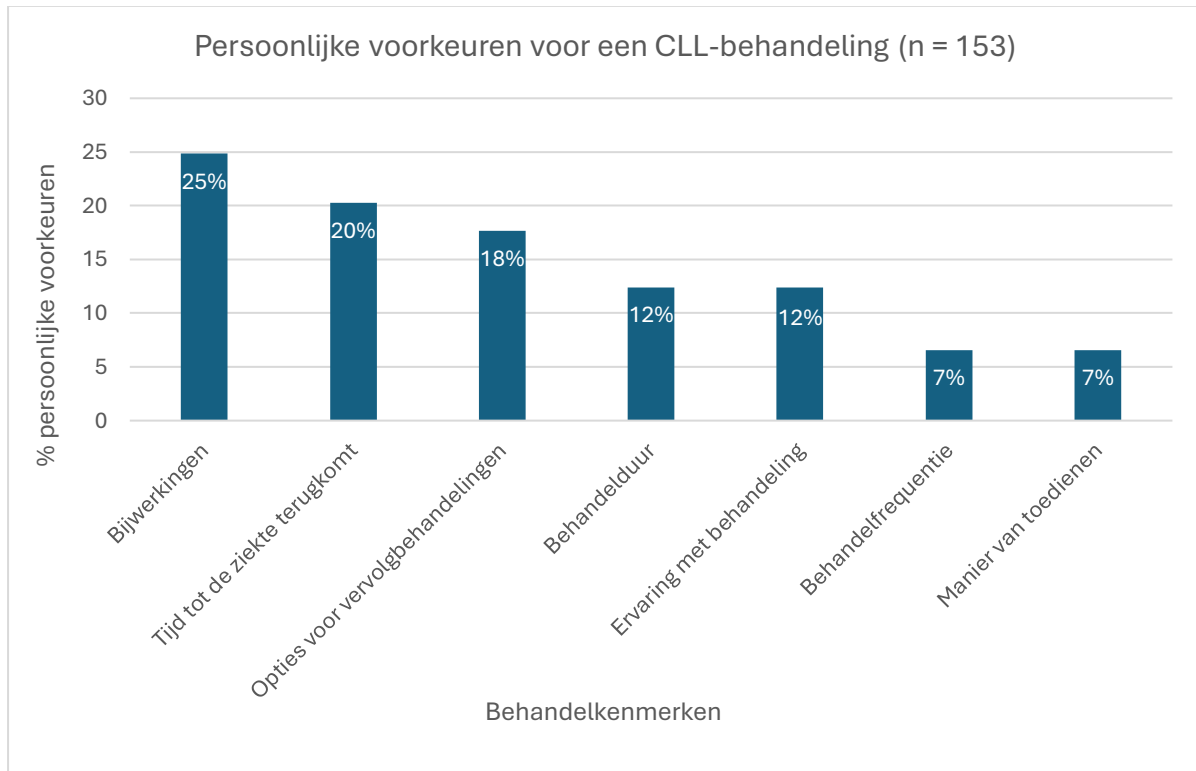
Hiermee kunnen patiënten aangeven wat ze belangrijk vinden bij het maken van een keuze voor zijn / haar CLL-behandeling. Neem als voorbeeld mogelijke vervolgbehandeling; voor jongere patiënten is dit wellicht belangrijker dan voor oudere patiënten. De voorkeuren die de patiënt heeft opgegeven, worden bovenaan in het overzicht van de mogelijke behandelopties van de patiënt getoond. Hiermee krijgen zij de voor hen belangrijkste informatie als eerste getoond in het overzicht.

6.2.1 Cijfers volledig ingevulde keuzehulpen (n = 53)

Het overgrote deel van de patiënten (92%) heeft het maximale aantal voorkeuren aangegeven (3 voorkeuren). 6% heeft 2 voorkeuren opgegeven en 2% heeft geen voorkeuren aangegeven. In totaal hebben 53 patiënten 153 voorkeuren aangegeven (door de mogelijkheid om maximaal 3 voorkeuren op te geven).

Uit de data blijkt dat de meeste patiënten informatie over 'bijwerkingen' (25%) en 'tijd tot de ziekte terugkomt' (20%) het belangrijkste vinden bij het beoordelen van een CLL-behandeling. Ook 'opties voor vervolgbehandelingen' (18%), 'behandelduur' (12%) en 'ervaring met behandeling' (12%) zijn voor patiënten belangrijke informatie voor het kiezen van een CLL-behandeling. 'Behandelfrequentie' (7%) en 'manier van toedienen' (7%) zijn minder relevante onderwerpen voor patiënten wanneer zij een keuze maken voor hun CLL-behandeling.

Figuur 2: Inge vulde persoonlijke voorkeuren voor een CLL-behandeling (n=153)

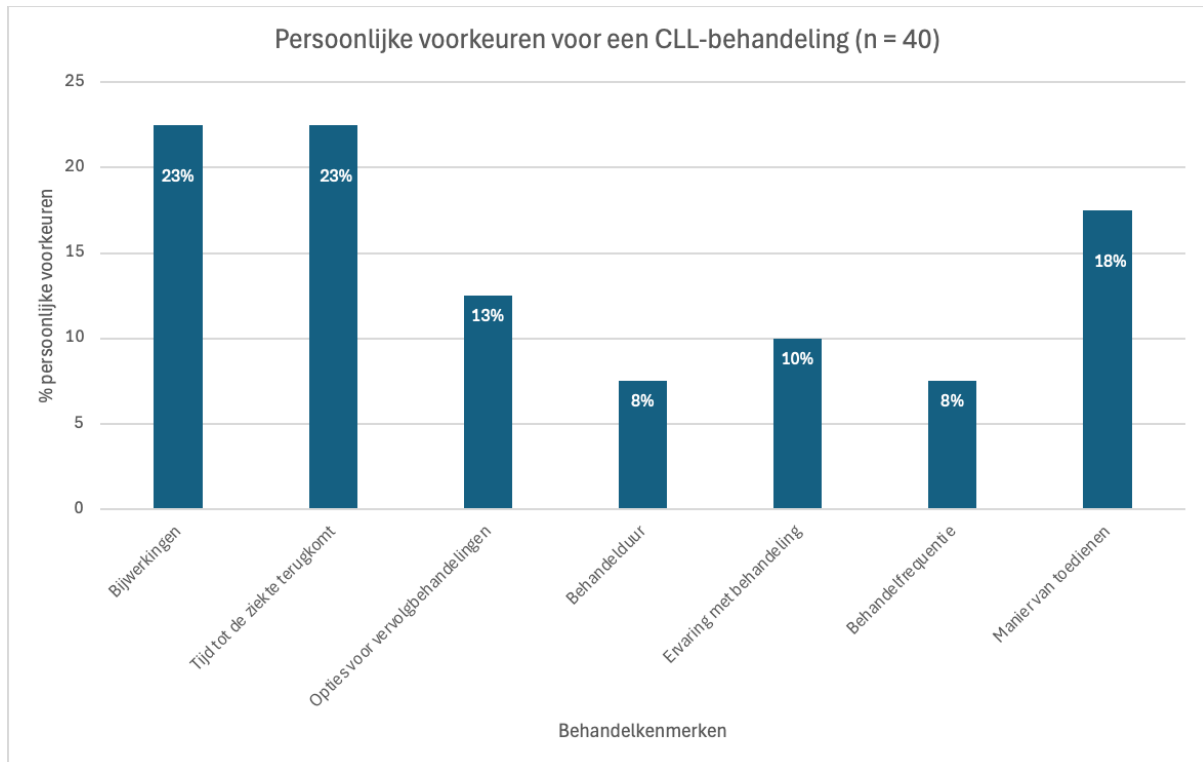


6.2.2 Cijfers (nog) niet volledig ingevulde keuzehulpen (n = 19)

Een deel van patiënten (21%) is bij dit onderdeel (tijdelijk) gestopt met het invullen van de CLL-keuzehulp. Het merendeel van de overige patiënten (n = 15) (80%) heeft het maximale aantal voorkeuren doorgegeven. 20% van de groep patiënten heeft 1 of 2 voorkeuren doorgegeven. In totaal hebben deze 19 patiënten 40 voorkeuren aangegeven (door de mogelijkheid om maximaal 3 voorkeuren op te geven).

Patiënten vinden vooral 'bijwerkingen' (23%) en 'tijd tot de ziekte terugkomt' (23%) belangrijke onderwerpen om mee te nemen in hun keuze voor een bepaalde behandeling.

Figuur 3: Inge vulde persoonlijke voorkeuren voor een CLL-behandeling (n=40)



6.3 Medische gegevens

Patiënten wordt gevraagd welke andere aandoeningen zij hebben of hebben gehad in het verleden. Daarnaast vullen patiënten in welke andere medicatie of voedingsmiddelen en supplementen ze gebruiken. In het behandeloverzicht met mogelijke behandelingen voor de patiënt wordt hierin aangegeven of de huidige of vroegere aandoeningen, de gebruikte medicatie en de gebruikte voedingsmiddelen en supplementen mogelijk problemen kunnen veroorzaken met de behandelingen die voor de patiënt mogelijk zijn.

Door het invullen van hun medische gegevens kunnen patiënten samen met hun zorgverleners een weloverwogen keuze maken waarin ze rekening kunnen houden met potentiële risico's van bepaalde behandelingen.

6.3.1 Aandoeningen

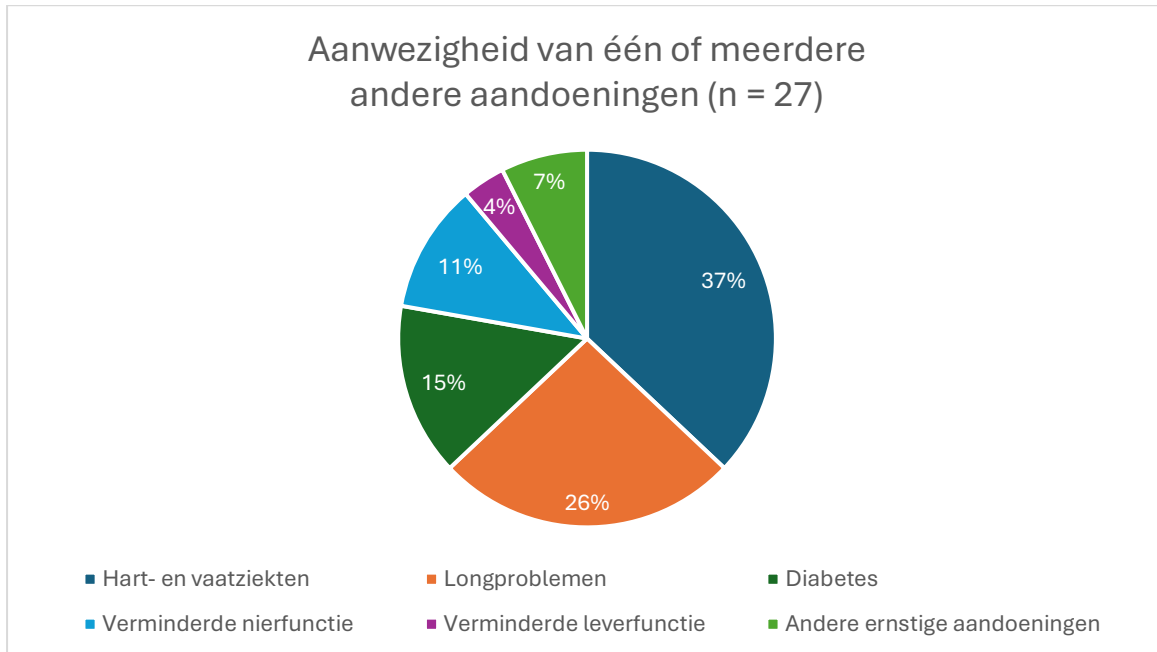
6.3.1.1 Cijfers volledig ingevulde keuzehulpen (n = 53)

Voor 68% van de patiënten is er geen sprake van een aandoening die belangrijk is bij het maken van de keuze voor een CLL-behandeling. 32% heeft één of meerdere aandoeningen die wel contra-geïndiceerd zijn voor bepaalde CLL-behandelingen.

Vaak genoemde aandoeningen zijn hart- en vaatziekten (37%) en

longproblemen (26%). Andere aandoeningen zijn diabetes (15%), verminderde nierfunctie (7%), verminderde leverfunctie (11%) of andere ernstige aandoeningen (2%).

Figuur 4: Aanwezigheid van één of meerdere andere aandoeningen (n=27)



6.3.1.2 Cijfers (nog) niet volledig ingevulde keuzehulpen (n = 19)

26% van de patiënten heeft de medische gegevens nog niet ingevuld. Een persoon is specifiek op dit onderdeel gestopt met het invullen van de CLL-keuzehulp.

Van de overige groep (n = 14) heeft 64% geen aandoening die van invloed kan zijn op de behandeling voor CLL. 36% heeft wel 1 of 2 aandoeningen die de CLL-behandeling kan beïnvloeden, zoals onder andere hart- en vaatziekten (33%), longproblemen (17%) en diabetes (17%), verminderde nierfunctie (17%) of een andere ernstige aandoening.

6.3.2 Andere medicatie van CLL-patiënten

Ook medicatie kan invloed hebben op de effectiviteit van bepaalde behandelingen. Voordat er een keuze wordt gemaakt voor een bepaalde behandeling, is het belangrijk om inzicht te krijgen in de medicatie die patiënten gebruiken.

6.3.2.1 Cijfers volledig ingevulde keuzehulpen (n = 53)

Een heel klein deel van de patiënten (4%) gebruikt contra-geïndiceerde medicatie, zoals verapamil (2%) en carbamazepine (2%).

6.3.2.2 Cijfers (nog) niet volledig ingevulde keuzehulpen (n = 19)

Alle patiënten die deze vraag hebben beantwoord gebruiken geen medicatie die van invloed kan zijn op de CLL-behandeling.

6.3.3 Andere voedingsmiddelen of supplementen van CLL-patiënten

Bepaalde voedingsmiddelen of -supplementen kunnen invloed hebben op de effectiviteit van bepaalde CLL-behandelingen.

6.3.3.1 Cijfers volledig ingevulde keuzehulpen (n = 53)

Vrijwel alle patiënten (92%) gebruiken geen van deze voedingsmiddelen. Slechts een klein deel van de patiënten (8%) gebruikt de volgende voedingsmiddelen; sevilla sinaasappel (4%) en/of grapefruitsap (4%).

6.3.3.2 Cijfers (nog) niet volledig ingevulde keuzehulpen (n = 19)

Het merendeel van de patiënten (86%) gebruiken geen van deze voedingsmiddelen. Slechts 7,5% gebruikt sevilla sinaasappel en 7,5% gebruikt grapefruitsap.

6.4 Aanvullende medische gegevens van patiënten

Gebaseerd op de specifieke CLL-gegevens van de patiënt worden de geschikte behandelingen volgens de CLL-behandelrichtlijn (HOVON, 2022) in het behandeloverzicht getoond.

Bij patiënten met CLL kan sprake zijn van een mutatie in hun DNA. Deze mutatie heeft ook invloed op de effectiviteit van en dus keuze voor een bepaalde behandeling. Uit onderzoek is gebleken dat bepaalde behandelingen effectiever zijn bij bepaalde mutaties.

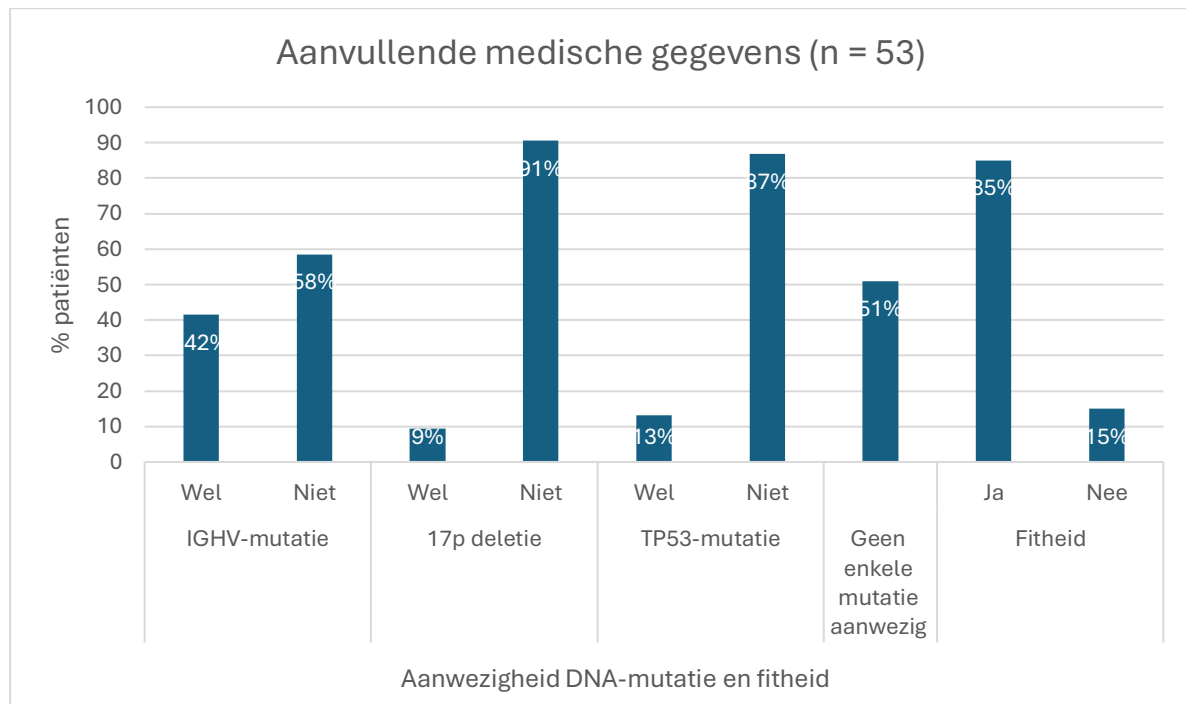
Ook wordt patiënten gevraagd naar hun fitheid. Dit is ook bepalend voor welke behandelingen mogelijk zijn voor de patiënt. Indien een patiënt niet fit is, zijn sommige behandelingen op dat moment niet geschikt voor de patiënt, bijvoorbeeld belastende chemo-immunotherapie. Alle aanvullende medische gegevens (inclusief fitheid) dienen patiënten op te vragen bij hun arts.

6.4.1 Cijfers volledig ingevulde keuzehulpen (n = 53)

De meest voorkomende mutatie is een IGHV-mutatie; 42% van de patiënten heeft deze mutatie. 9% van de patiënten heeft een 17p deletie en 13% heeft een TP53-mutatie.

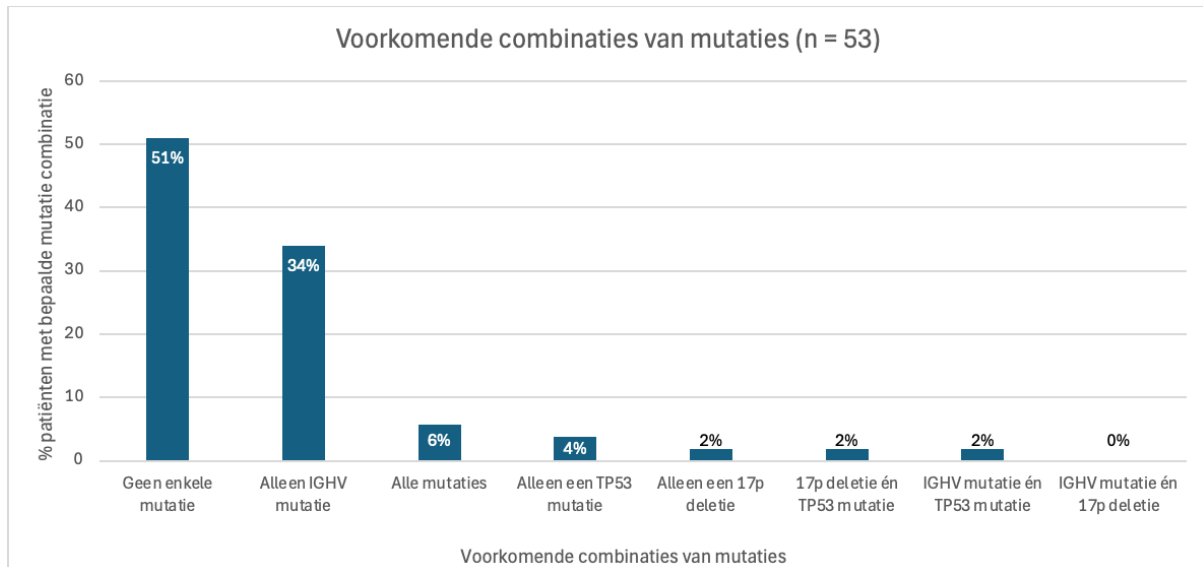
85% van de patiënten zijn door hun arts als 'fit' beoordeeld. 15% van de patiënten blijkt volgens hun arts 'niet fit' te zijn.

Figuur 5: Ingevulde aanvullende medische gegevens (n=53)



Bij 34% van de patiënten, is alleen een IGHV-mutatie aanwezig. 6% van de patiënten heeft naast een IGHV-mutatie, ook een 17p deletie én een TP53 mutatie. Slechts één patiënt heeft naast een IGHV-mutatie ook een TP53 mutatie.

Figuur 6: Voorkomende combinaties van mutaties (n = 53)



6.4.2 Cijfers deels ingevulde keuzehulpen (n = 19)

De overige patiënten die de keuzehulp nog niet volledig hebben ingevuld, zijn gestopt bij dit onderdeel. Deze groep vertegenwoordigt 74% van de totale groep patiënten die de keuzehulp deels heeft ingevuld. Dit kan komen doordat de aanvullende medische gegevens bij hen niet bekend zijn, en deze eerst opgevraagd dienen te worden bij hun arts. Hier zijn dus nog geen gegevens van bekend.

6.5 Mogelijke behandelopties (resultatenpagina/behandeloverzicht)

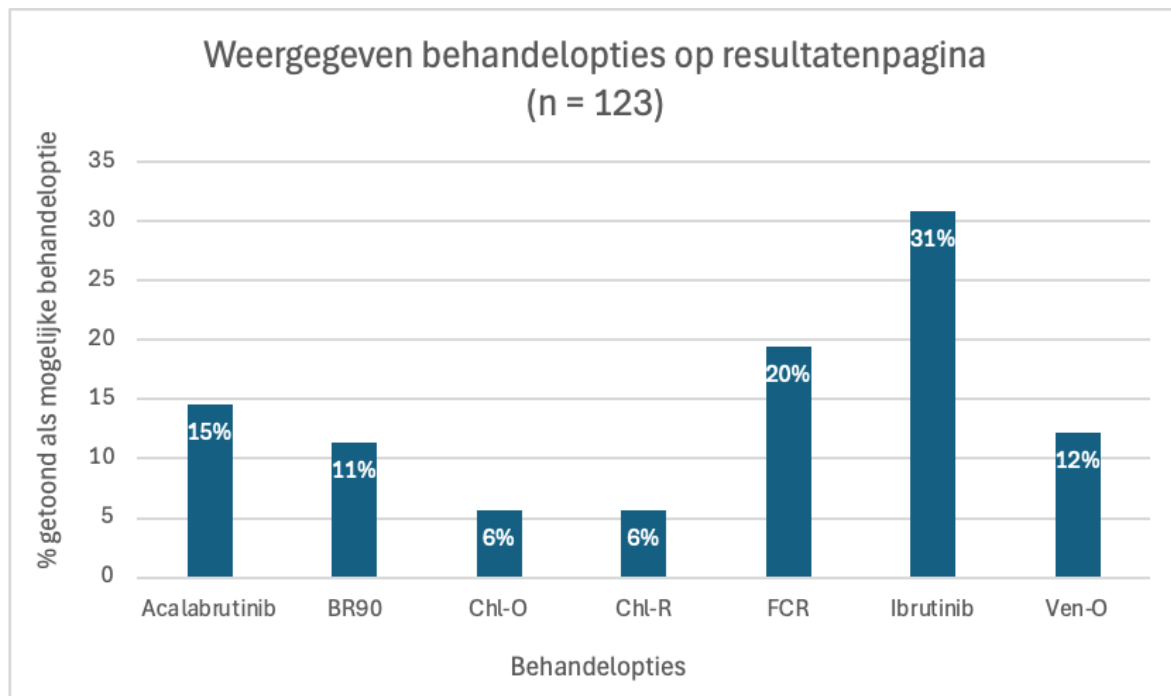
De getoonde behandelopties zijn gebaseerd op de ingevulde medische gegevens en de geldende CLL-behandelrichtlijn. De behandelopties worden gesorteerd aan de hand van de persoonlijke voorkeuren van de patiënt.

6.5.1 Cijfers volledig ingevulde keuzehulpen (n = 53)

Voor 28% van de gebruikers was er 1 behandeling mogelijk, voor 43% waren 2 behandelingen mogelijk, en voor 28% van de patiënten waren 3 mogelijke behandelopties.

De behandelopties die het vaakst voorkomen zijn Ibrutinib (31%) en FCR (24%). Acalabrutinib, BR90 en Ven-O zijn ook vaak voorkomende behandelopties. Chl-O en Chl-R komen het minst vaak voor.

Figuur 7: Weergegeven behandelopties op de resultatenpagina van de CLL-keuzehulp (n=123)



6.6 Vastleggen van behandelkeuze

Patiënten kunnen de CLL-keuzehulp gebruiken in het gesprek met hun arts. Met behulp van de ingevulde keuzehulp kunnen patiënten hun persoonlijke voorkeuren bespreken in dit gesprek en kunnen zij samen met de arts een weloverwogen keuze maken voor de CLL-behandeling die het beste aansluit bij de persoonlijke situatie en voorkeuren van de patiënt.

Nadat patiënten het gesprek met hun arts hebben gevoerd en een keuze hebben gemaakt, kunnen zij deze keuze vastleggen in de CLL-keuzehulp. Ook deze gegevens kunnen dan worden gebruikt voor wetenschappelijk onderzoek ter verbetering van de CLL-behandelrichtlijn en geven inzicht in welke aspecten voor patiënten het belangrijkste zijn.

6.6.1 Cijfers volledig ingevulde keuzehulpen (n = 53)

Sommige patiënten die de keuzehulp hebben ingevuld, hebben hun keuze voor een bepaalde behandeling vastgelegd. De keuzes van deze patiënten zijn verschillend: 33% heeft gekozen voor Ven-O, een andere 33% heeft gekozen voor BR90, 17% voor FCR en 17% voor Ibrutinib.

Ook de redenen waarom patiënten voor een bepaalde behandelopties hebben gekozen, verschillen. 33% van de patiënten heeft voor een bepaalde behandeling gekozen vanwege 'bijwerkingen'. Andere redenen voor patiënten om voor een bepaalde behandeling te kiezen zijn: 'opties

voor vervolgbehandelingen', 'enige behandeling in behandeloverzicht', en 'behandelduur' / 'ervaring met behandeling' en 'tijd tot ziekte terugkomt'.

7. Uitdagingen en aanbevelingen

- De resultaten laten zien dat veel patiënten de keuzehulp invullen. Slechts een klein deel legt de daadwerkelijk gemaakte keuze (in overleg met de zorgverlener) vast. Deze informatie geeft inzicht in de redenen waarom patiënten kiezen voor een bepaalde behandeling, en wat voor hen het belangrijkste is. Dit helpt zorgverleners weer om behandeling beter af te stemmen op de persoonlijke situatie van de patiënt, wat de kwaliteit van zorg verbetert. Om deze informatie te verkrijgen, kan CMyLife persoonlijk contact opnemen met patiënten die de keuzehulp volledig hebben ingevuld.
- Uit bovenstaande resultaten blijkt ook dat patiënten verschillende behandelkenmerken belangrijk vinden bij het kiezen voor een CLL-behandeling. Bijwerkingen van een behandeling worden echter het vaakst genoemd. De hoeveelheid en aard van de bijwerkingen is dus erg belangrijk voor patiënten. Onlangs is het patient reported outcome measure (PROM)-project van CMyLife van start gegaan. Hierin wordt een app ontwikkeld waarin patiënten hun klachten van CLL en bijwerkingen van de behandeling van CLL bij kunnen houden. Hierdoor krijgen patiënten en zorgverleners meer inzicht in het verloop van deze klachten en bijwerkingen en kan er tijdig worden ingegrepen wanneer dit nodig is. Dit biedt een mogelijkheid om de kwaliteit van leven van de individuele patiënt te verbeteren. Het inzichtelijk maken van klachten en bijwerkingen kan ook bijdragen aan wetenschappelijk onderzoek, gericht op het verbeteren van de behandel-effectiviteit en het verbeteren van de kwaliteit van zorg.
- Zoals in rapportage 1 vermeld, kan er in de toekomst een tweedelijns keuzehulp worden ontwikkeld voor mensen die al behandeld worden omdat ook in deze groep veel interesse blijkt te zijn in een keuzehulp. De gegevens die hieruit voortvloeien kunnen ook weer worden gebruikt voor onderzoek en verdere ontwikkeling en verbetering van de CLL-behandelrichtlijn.

8. Conclusie

De geanonimiseerde en gevalideerde data uit de CLL-keuzehulp kunnen antwoord geven op vragen over behandelvoorkeuren van CLL-patiënten.



Deze data kunnen tevens bijdragen aan de verbetering van de CLL-behandelrichtlijn.

De geanonimiseerde antwoorden van de keuzehulp-gebruikers tonen aan dat informatie over bijwerkingen en tijd tot ziekte terugkomt voor patiënten erg belangrijk is en zeker een rol speelt in de uiteindelijke keuze die zij maken voor een CLL-behandeling. Ook geven de data inzicht in de aanwezige aandoeningen van de patiënt en de voorkomende mutaties.

Het vastleggen van de uiteindelijk behandelkeuze gebeurt echter nog weinig.

In de toekomst kan de ontwikkeling van de patient reported outcome measure (PROM)-app en een tweedelijns en derde lijn keuzehulp bijdragen aan het verder verbeteren van de zorg voor CLL-patiënten.

9. Bronnen

Ankolekar, A., Dekker, A., Fijten, R., & Berlanga, A. (2018). The benefits and challenges of using patient decision aids to support shared decision making in health care. *JCO clinical cancer informatics*, 2, 1-10

Deber RB, Kraetschmer N, Irvine J. What Role Do Patients Wish to Play in Treatment Decision Making? *Arch Intern Med*. 1996;156(13):1414–1420. doi:10.1001/archinte.1996.00440120070006).

Kanker.nl (z.d.). Chronische lymfatische leukemie (CLL). Geraadpleegd van <https://www.kanker.nl/kankersoorten/leukemie/soorten-leukemie/chronische-lymfatische-leukemie-cll>

Rocque, G. B., Van Laar, E., Borate, U., Halilova, K. I., Peters, P. M., Jackson, B. E., ... & Safford, M. M. (2016). Shared decision-making in chronic lymphocytic leukemia: Preferences and perceptions of patients, providers, and navigators

Trenaman, L., Selva, A., Desroches, S., Singh, K., Bissonnette, J., Bansback, N., & Stacey, D. (2016). A measurement framework for adherence in patient decision aid trials applied in a systematic review subanalysis. *Journal of clinical epidemiology*, 77, 15-23

Bijlage 1: Afkortingen

PGO: Persoonlijke gezondheidsomgeving

2FA: Tweefactorauthenticatie

PROM: Patient reported outcome measure

Bijlage 2: Cijfers feedbackgesprekken (n=31)

Waar patiënten tegenaan liepen:	Aantal keer genoemd (%)
Niks	12 (39%)
Inloggen in PGO	9 (29%)
Informatie op resultaten pagina geeft geen informatie over klinische studies, behandelingen die niet in de richtlijn staan, geen overzicht van je DNA-mutatie	4 (13%)
Moeilijk vindbaar	2 (6%)
Geen smartphone	1 (3%)
CLL-gegevens	1 (3%)
Veel contact vanuit cmyCLL	1 (3%)



Andere vorm van CLL	1 (3%)
Wat vonden patiënten goed aan keuzehulp:	Aantal keer genoemd (%)
Goed contact/ goede service vanuit cmyCLL	19 (61%)
Duidelijk	11 (35%)
Informatief	11 (35%)
Vorbereiding op consult	3 (10%)
Resultatenpagina	3 (10%)
Patiëntvriendelijk	1 (3%)
Aan het denken gezet	1 (3%)
Overbodig	1 (3%)
Niks	4 (13%)
Hoe heeft de keuzehulp patiënten geholpen:	Aantal keer genoemd (%)
Inzicht gekregen in behandelopties	12 (39%)
Verduidelijkt de behandelingen	8 (26%)
Handig tijdens het consult	5 (16%)
Niet	9 (29%)
Tips van patiënten:	Aantal keer genoemd (%)
Betere manier van inloggen (waaronder 2FA)	7 (23%)
Meer medicijnen toevoegen	1 (3%)
Vermelden of behandelingen worden vergoed	1 (3%)
Vermelden van vervolgopties	1 (3%)
Veel contact vanuit cmyCLL	1 (3%)
Afkorting van behandelingen zouden duidelijker kunnen	1 (3%)