

Kwaliteit van leven bij hoofd- halskankerpatiënten: verzamelen van gegevens op een touch-screen- computerondersteunde wijze

Quality of life in patients with head and neck cancer: collecting data using a touch screen computer-assisted system

Auteurs R. de Bree, I.M. Verdonck-de Leeuw, A.L. Keizer, A. Houffelaar en C.R. Leemans

Trefwoorden computertechnologie, hoofd-halskanker, kwaliteit van leven, vragenlijsten

Key words computer technology, head and neck cancer, quality of life, questionnaires

Samenvatting

Hoofd-halskanker en de behandeling ervan kunnen aanleiding geven tot een verscheidenheid aan klachten, die een grote invloed hebben op de kwaliteit van leven. Recentelijk is op de afdeling KNO-heelkunde/Hoofd-halschirurgie van het VUmc een dataverzamelprogramma (OncoQuest) ontwikkeld, waarbij patiënten door middel van een touch-screencomputerondersteunde wijze vragenlijsten met betrekking tot de kwaliteit van leven invullen. Artsen kunnen vervolgens deze resultaten oproepen in hun spreekkamer. De gegevens kunnen worden gebruikt zowel om in de dagelijkse praktijk patiënten meer geïndividualiseerd ('op maat') te behandelen en te begeleiden, als voor wetenschappelijk onderzoek. Onderzoek naar de belasting voor en de tevredenheid van de patiënt laten zien dat dit systeem van gegevens verzamelen uitvoerbaar is. Na aanpassingen kan dit systeem ook bij patiënten met andere tumortypen worden toegepast.

(Ned Tijdschr Oncol 2008;5:299-303)

Summary

Head and neck cancer and its treatment have a profound impact on the quality of life for patients by affecting important functions like swallowing and speech. Recently, the touch screen computer-assisted health-related quality of life data collection system OncoQuest was developed at the department of otolaryngology/head and neck surgery of the VU medical centre. After completing, the results are graphically presented on a computer screen in the consulting room to the physician for clinical routine use and can be used to give patients individualized care. Time measurements and a survey showed that touch screen computer-assisted health-related quality of life data collection in head and neck cancer patients is feasible. After some modifications this system can also be used for patients with other tumour types.

Inleiding

Hoofd-halskanker en de behandeling ervan kunnen aanleiding geven tot een verscheidenheid aan klachten ten gevolge van de ziekte of de behandeling, die een grote invloed hebben op de kwaliteit van leven.¹⁻⁴

Voorbeelden hiervan zijn problemen met slikken, spreken, smaak, kauwen en speekselvorming.⁵ Het is van belang om dit soort klachten (vroegtijdig) te signaleren, deels omdat ze informatie verlenen over de prognose en het beloop van de ziekte, en deels

omdat de kwaliteit van leven van de patiënt hierdoor in belangrijke mate beïnvloed wordt.^{6,7} Alleen wanneer deze klachten gesignaleerd worden, kan getracht worden deze te behandelen.⁸⁻¹⁰

Ervaring leert dat de anamnese vaak beperkt is en dat patiënten niet alle klachten spontaan melden bij een bezoek op de polikliniek. Met het gebruik van gestructureerde gevalideerde vragenlijsten is dit mogelijk op te lossen. Hoewel deze vragenlijsten ontworpen zijn voor zowel klinisch als wetenschappelijk gebruik, worden ze zelden gebruikt in de patiëntenzorg. Dit komt voornamelijk door de arbeidsintensieve verwerking van de gegevens.¹¹

Recentelijk is daarom op de afdeling KNO-heelkunde/Hoofd-halschirurgie van het VUmc een programma (OncoQuest) ontwikkeld, waarbij de patiënt op een touch-screencomputerondersteunde wijze vragenlijsten zelf kan invullen en de resultaten hiervan automatisch naar een databestand worden weggeschreven. De patiënt kan deze vragenlijsten rustig in een kamer met privacy invullen.

Er is reeds begonnen met het afnemen van deze vragenlijsten bij nieuwe hoofd-halskankerpatiënten bij het eerste poliklinisch bezoek en iedere 3 maanden na behandeling.

Hard- en software

Het systeem bestaat uit een computer met een touch-screenbeeldscherm. De software is ontwikkeld op de eigen afdeling met behulp van Delphi2005 (Borland Software Corporation) en is opgebouwd uit 3 verschillende modules. De eerste module is de centrale database (MS SQL 2000 van Microsoft Corporation), die de antwoorden van de patiënten archiveert en organiseert. De tweede module is het gedeelte wat de patiënt te zien krijgt. Hierbij wordt na opstarten eerst om het patiëntnummer gevraagd, dat wordt vergeleken met de patiëntgegevens uit de ziekenhuisdatabase, waarmee wordt gecontroleerd of het juiste patiëntnummer is ingevuld. Iedere vraag die door de patiënt beantwoord moet worden, wordt op het volledige beeldscherm getoond, waardoor er maar één vraag tegelijkertijd beantwoord kan worden (zie *Figuur 1*). Alle vragen zijn meerkeuzevragen. Patiënten raken met hun vinger de vakjes op het scherm aan om hun antwoord te selecteren. Het programma pauzeert tot de vraag is beantwoord, daarna wordt automatisch de volgende vraag getoond. Alle reacties van de patiënt, inclusief de pauzes, worden opgeslagen in de database. De derde module is bestemd voor analyse en grafische weergave van de data van de

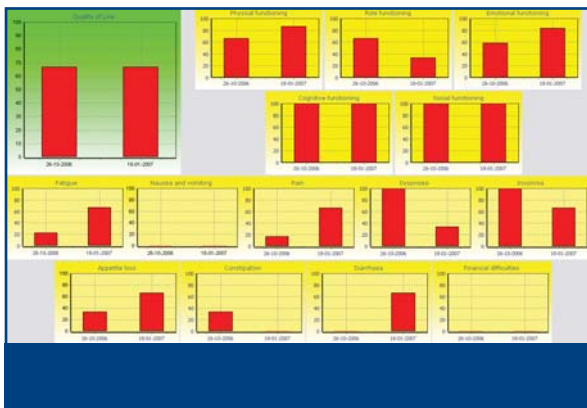


Figuur 1. Schermafbeelding met enkele vraag- en antwoordmogelijkheden. Bij aanraking van het gekozen antwoord wordt dit in een database opgeslagen en verschijnt automatisch een volgende vraag.

patiënt. Vanwege de structuur van de database is het tevens mogelijk om de gegevens te gebruiken voor statistische analyse van alle data in de database voor wetenschappelijke doeleinden.

In de software is gebruik gemaakt van 3 reeds gevalideerde vragenlijsten. De 'European Organisation for Research and Treatment of Cancer Quality of Life Questionnaire Core 30' (EORTC QLQ-C30), die bedoeld is voor alle patiënten met of na behandeling van kanker, bevat 30 vragen waarvan de antwoorden worden weergegeven in functioneringschalen (fysiek, rol, emotioneel, cognitief en sociaal) en symptoomschalen.^{12,13} De EORTC QLQ-'Head and Neck module 35' (H&N35) is een aanvulling met specifieke vragen op het gebied van hoofd-halskanker op de EORTC QLQ-C30 en bevat 7 subschalen: pijn, slikken, zintuigen, spraak, sociaal eten, sociaal contact en seksualiteit. Daarnaast bevat het 10 losse onderdelen die tandproblemen, problemen met openen van de mond, speekselproblemen, hoesten, zich ziek voelen, gebruik van pijnstilling, gebruik van voedingssupplementen, gebruik van voedingssonde en gewichtsveranderingen inventariseren.^{13,14} De 'Hospital Anxiety and Depression Scale' (HADS) bestaat uit 14 onderdelen en inventariseert psychische 'distress' in lichamelijk zieke patiënten in 2 subschalen: angst en depressie.^{15,16}

Patiënten vullen de vragenlijsten ten tijde van het eerste polibezoek als nieuwe patiënt en tijdens poliklinisch controlebezoek in. Een verpleegkundige begeleidt de patiënt bij het gebruiken van het systeem door het op te starten en uitleg te geven. De patiënt vult zelfstandig de vragen in. De behandelend



Figuur 2. Schermafbeelding met een overzicht van de resultaten van de op verschillende momenten afgenomen vragenlijsten, dat in de spreekkamer opgeroepen kan worden.

arts kan de resultaten grafisch weergegeven op het beeldscherm (zie *Figuur 2*) in zijn spreekkamer oproepen en deze vergelijken met eerdere metingen. Hiermee hopen we uiteindelijk te bereiken dat er beter op de klachten van de patiënt kan worden geanticipeerd en dat er uiteindelijk een individueel bepaalde begeleiding en behandeling van de patiënt plaats kan vinden.

Belasting voor de patiënt

Het OncoQuest-programma registreert, naast de score van kwaliteit van leven, de tijd die een patiënt nodig heeft per vraag, per vragenlijst en alle vragenlijsten tezamen. Deze gegevens van 198 patiënten die tussen 1 mei 2006 en 1 juni 2007 de vragenlijsten hebben ingevuld, werden verzameld. Gemiddeld deden patiënten 9:00 minuten over het invullen van de complete vragenlijst (mediaan 8:32 minuten, SD 3:01 minuten). Over de EORTC QLQ-C30 deden zij gemiddeld 4:06 minuten (30 vragen), over de EORTC QLQ-H&N35 2:59 minuten (35 vragen) en over de HADS 2:03 minuten (14 vragen). De maximale tijd per vraag was 15 seconden.¹⁷

Gegevens over de tijd die het kostte om deze vragenlijsten in te vullen, zijn van belang om te evalueren of het afnemen van vragenlijsten haalbaar is. In de klinische praktijk wordt een maximale tijdsduur van 10 minuten voor het invullen van vragenlijsten acceptabel geacht.¹¹

Patiënttevredenheid

Een korte enquête werd ontwikkeld om na te gaan in

hoeveer patiënten tevreden zijn over het OncoQuest-systeem. Gedurende 6 weken zijn er bij 44 patiënten na het invullen van de touch-screenvragenlijst, enquêtes afgenomen, bestaande uit 6 vragen. Vraag 1 tot en met 5 konden worden beantwoord met: mee eens - beetje mee eens - eens/oneens - beetje oneens - oneens. Bij vraag 6 werd gevraagd om een rapportcijfer van 1 tot 10.

Tweënnegentig procent van de patiënten was het ermee eens dat het OncoQuest-systeem gemakkelijk te gebruiken is. Zesennegentig procent was het ermee eens dat het invullen van de vragen weinig tijd kost. Op de vraag of bij elk polibezocht de vragen invullen nuttig is, antwoordde 75% 'eens of een beetje mee eens' en 18% 'oneens of een beetje mee oneens'. Op de vraag of er onnodige vragen in stonden was 44% het 'eens of een beetje mee eens' en 51% 'oneens of een beetje mee oneens'. Vijfentachtig procent is het 'oneens of een beetje mee oneens' dat er vragen missen. Gemiddeld ontving het OncoQuest-systeem een 7,6 (mediaan 8, SD 1,2). Slechts 2 van de 44 ondervraagde patiënten gaven een onvoldoende.¹⁷

Het merendeel van de patiënten reageerde dus positief op de invoering van het systeem. Wel werd regelmatig door de patiënt aangegeven dat er irrelevante vragen voorbij kwamen. Aangezien het gevalideerde vragenlijsten zijn die naast directe patiëntzorg ook gebruikt worden voor wetenschappelijk onderzoek is het niet raadzaam om deze aan te passen. Er wordt wel overwogen om de mogelijkheid van het overslaan van vragen in te bouwen. Hiermee kunnen echter ook belangrijke gegevens mee verloren gaan.

Meetmomenten

Gemiddeld vulden patiënten 68% van de keren dat zij in aanmerking kwamen daadwerkelijk OncoQuest in.¹⁷ Hier lagen voornamelijk administratieve problemen aan ten grondslag. Dit percentage zou verhoogd kunnen worden door een beter signaleringssysteem en verbetering van de alertheid van zowel administratief, verpleegkundig als medisch personeel om patiënten op de juiste tijdstippen OncoQuest te laten invullen. Een beperkende factor voor het invullen volgens het gehanteerde schema lijkt te zijn dat de patiënten niet bij elk bezoek standaard OncoQuest behoefde in te vullen. Gezien de beperkte belasting en de waardering van de patiënten zal het invullen van vragenlijsten bij elk bezoek dit percentage waarschijnlijk verhogen. Waarschijnlijk zal hiermee op korte termijn gestart worden. Het aanstellen van een

Aanwijzingen voor de praktijk

1. Vragenlijsten met betrekking tot kwaliteit van leven kunnen bij hoofd-halskankerpatiënten ook goed in de dagelijkse klinische praktijk worden afgenomen, wanneer gebruik gemaakt wordt van een touch-screencomputerondersteunde wijze (OncoQuest).
2. Patiënten zijn tevreden over het OncoQuest-systeem.
3. Na aanpassing en optimalisering van het OncoQuest-systeem kan het systeem bij andere tumortypen worden toegepast.

persoon die verantwoordelijk is voor de logistiek, bijvoorbeeld een nurse practitioner, kan hieraan bijdragen. In de toekomst zou gedacht kunnen worden aan het uitbreiden via het internet, zodat patiënten vanuit huis kunnen inloggen en de vragenlijsten in kunnen vullen. Een recente studie geeft hierbij goede resultaten aan.¹⁸

Hoe verder?

Het OncoQuest-systeem is een bruikbaar systeem bij het meten van kwaliteit van leven in het kader van patiëntenzorg en wetenschappelijk onderzoek. De meerwaarde van het systeem als aanvulling op de gebruikelijke anamnese dient nog verder te worden onderzocht. Daarnaast is de behoefte van patiënten aan deze door het OncoQuest geïndiceerde aanvullende zorg niet duidelijk. Het kan zijn dat aanvullende zorg wel wordt aangeboden, maar daarna wordt afgewezen door de patiënt. Uit een eerdere studie bleek dat van de patiënten die zelf aangaven stemproblemen te hebben na de behandeling van een klein larynxcarcinoom, ongeveer de helft geen behoefte had aan stemtherapie.¹⁹

Grote winst lijkt te behalen wat betreft psychosociale en maatschappelijke problematiek, met name omdat deze voor de behandelend arts veel minder op de voorgrond aanwezig zijn, terwijl ze veelvuldig voorkomen. Verdonck et al. toonden met de HADS-vragenlijst aan dat bij screening 27% van de hoofd-halskankerpatiënten na behandeling psychosociale klachten heeft.²⁰ Wanneer de vraag om aanvullende psychosociale zorg bekend is, doet de vraag zich voor waar en door wie deze het beste gegeven kan worden: ziekenhuis, (via) huisarts of gespecialiseerd instituut, psycholoog, maatschappelijk werk of psychiater. Hierbij zijn de reisafstand, faciliteiten, budgetten en preëxistente problemen belangrijk.

Wanneer bij de standaard (globale) vragenlijsten een bepaalde functiestoornis wordt gesignaleerd, zou dit probleem verder geëvalueerd dienen te worden met specifieke vragenlijsten. Het is de bedoeling om deze specifieke vragenlijsten (bijvoorbeeld over spreken en slikken) ook in het OncoQuest-systeem op te nemen. Het systeem kan ook gebruikt worden om individuele bijwerkingen tijdens radio- of chemotherapie en individuele problemen in de palliatieve fase expliciet te krijgen en deze zo goed mogelijk 'op maat' te behandelen.

Het OncoQuest-systeem is na aanpassing van de vragenlijsten toepasbaar bij alle vormen van kanker en andere chronische ziekten. Binnen het VUmc worden voorbereidingen getroffen om het OncoQuest-systeem als 'Welzijnsmeter' ziekenhuisbreed te implementeren en de geïndiceerde en gewenste aanvullende zorg te evalueren. Hiervoor zijn subsidies van Fonds NutsOhra en Pink Ribbon verkregen.

Conclusie

Het OncoQuest-systeem lijkt goed bruikbaar te zijn in de dagelijkse klinische praktijk bij de begeleiding van patiënten met hoofd-halskanker. Om een toekomstig beleid betreffende de kwaliteit van leven van hoofd-halskankerpatiënten efficiënt te kunnen plannen en organiseren, is meer onderzoek nodig naar de behoefte van patiënten aan hoe deze aanvullende zorg kan worden aangeboden en de effectiviteit hiervan. Na optimalisering van het OncoQuest-systeem kan het systeem goed bij andere tumortypen worden toegepast.

Referenties

1. Terrell JE, Nanavati K, Esclamado RM, Bradford CR, Wolf GT. Health impact of head and neck cancer. *Otolaryng Head Neck*

Surg 1997;120:852-9.

2. Abendstein H, Nordgren M, Boysen M, Jannert M, Silander E, Ahlner-Elmqvist M, et al. Quality of life and head and neck cancer: a 5 year prospective study. *Laryngoscope* 2005;115:2183-92.

3. Bjordal K, Ahlner-Elmqvist M, Hammerlid E, Boysen M, Evensen JF, Biorklund A, et al. A prospective study of quality of life in head and neck cancer patients. Part I: At diagnosis. *Laryngoscope* 2001;111:669-80.

4. Bjordal K, Ahlner-Elmqvist M, Hammerlid E, Boysen M, Evensen JF, Biorklund A, et al. A prospective study of quality of life in head and neck cancer patients. Part II: Longitudinal data. *Laryngoscope* 2001;111:1440-52.

5. De Boer MF, McCormick LK, Pruyn JF, Ryckman RM, Van den Borne BW. Physical and psychosocial correlates of head and neck cancer: a review of literature. *Otolaryngol Head Neck Surgery* 1999;120:427-36.

6. Chandu A, Smith AC, Rogers SN. Health related quality of life in oral cancer: a review. *J Oral Maxillofac Surg* 2006;64:495-502.

7. Nordgren M, Abendstein H, Jannert M, Boysen M, Ahlner-Elmqvist M, Silander E, et al. Health-related quality of life five years after diagnosis of laryngeal carcinoma. *Inter J Radiat Biol Phys* 2003;56:1333-43.

8. Hammerlid E, Persson LO, Sullivan M, Westin T. Quality-of-life effects of psychosocial intervention in patients with head and neck cancer. *Otolaryngol Head Neck Surg* 1999;120:507-16.

9. Vakharia KT, Ali MJ, Wang SJ. Quality-of-life impact of participation in a head and neck cancer support group. *Otolaryngol Head Neck Surg* 2007;136:405-10.

10. Mehanna HM. Will measuring quality of life in head and neck cancer alter individuals' treatment? *Curr Opin Otolaryngol Head Neck Surg* 2007;15:57-62.

11. Mehanna HM, Morton RP. Why are head and neck clinicians not measuring quality of life? *J Laryngol Otol* 2006;120:861-4.

12. Hammerlid E, Bjordal K, Ahlner-Elmqvist M, Jannert M, Kaasa S, Sullivan M, et al. Prospective, longitudinal quality-of-life study of patients with head and neck cancer: a feasibility study including the EORTC QLQ-C30. *Otolaryngol Head Neck Surg* 1997;116:666-73.

13. Bjordal K, De Graeff A, Fayers PM, Hammerlid E, Van Pottelsberghe C, Curran D, et al. A 12 country field study of the EORTC QLQ-C30 (version 3.0) and the head and neck cancer specific module (EORTC QLQ-H&N35) in head and neck patients. *EORTC Quality of Life Group. Eur J Cancer* 2000;36:1796-807.

14. Bjordal K, Hammerlid E, Ahlner-Elmqvist M, De Graeff A, Boysen M, Evensen JF, et al. Quality of life in head and neck cancer patients: validation of the European Organization for Research and Treatment of Cancer Quality of Life Questionnaire-

H&N35. *J Clin Oncol* 1999;17:1008-19.

15. Hammerlid E, Ahlner-Elmqvist M, Bjordal K, Biorklund A, Evensen J, Boysen M, et al. A prospective multicentre study in Sweden and Norway of mental distress and psychiatric morbidity in head and neck cancer patients. *Brit J Cancer* 1999;80:5-6:766-74.

16. Kelly C, Paleri V, Downs C, Shah R. Deterioration in quality of life and depressive symptoms during radiation therapy for head and neck cancer. *Otolaryngol Head Neck Surg* 2007;136:108-11.

17. De Bree R, Verdonck-de Leeuw IM, Keizer AL, Houffelaar A, Leemans CR. Touch screen computer-assisted health-related quality of life and distress data collection in head and neck cancer patients. *Clin Otolaryngol* 2008;33:116-51.

18. Basch E, Iasonos A, Barz A, Cullin A, Kris MG, Artz D, et al. Long-term toxicity monitoring via electronic patient-reported outcomes in patients receiving chemotherapy. *J Clin Oncol* 2007;25:5374-80.

19. Van Gogh CD, Verdonck-de Leeuw IM, Boon-Kamma BA, Rinkel RN, De Bruin MD, et al. The efficacy of voice therapy in patients after treatment of early glottic carcinoma. *Cancer* 2006;106:95-105.

20. Verdonck-de Leeuw IM, Eerenstein SE, Van der Linden MH, Kuik DJ, De Bree R, Leemans CR. Distress in patients and spouses after treatment for head and neck cancer. *Laryngoscope* 2007;117:238-41.

Ontvangen 12 augustus 2008, geaccepteerd 29 augustus 2008.

Correspondentieadres

Dhr. prof. dr. R. de Bree, KNO-arts
Mw. dr. I.M. Verdonck - de Leeuw, logopediste,
linguïste en psychologe
Mw. drs. A.L. Keizer, medisch student
Dhr. A. Houffelaar, informatieanalist
Dhr. prof. dr. C.R. Leemans, KNO-arts

VU medisch centrum
Afdeling KNO-heelkunde/Hoofd-halschirurgie
Postbus 7057
1007 MB Amsterdam
Tel.: 020 444 36 89
E-mailadres: r.bree@vumc.nl

Correspondentie graag richten aan de eerste auteur.

Belangenconflict: geen gemeld.
Financiële ondersteuning: geen gemeld.