

1 CMylife: Een eerste inzicht in kwaliteit van leven en verbetermogelijkheden bij CML patiënt  
2 vooraf aan gebruik van CMylife

4 CMylife: A first view on quality of life and opportunities for improvement for CML patient  
5 prior to the use of CMylife

7 Drs. K.A.E. Braspenning<sup>1</sup>, Dr. R.P.M.G. Hermens<sup>2</sup>, M. Nowee<sup>3</sup>, dr. J. Janssen<sup>4</sup>, dr. P.E. Westerweel<sup>5</sup>, Dr. N.M.A.  
8 Blijlevens<sup>6</sup>

10 <sup>1</sup>junior onderzoeker, afdeling IQ healthcare, Radboudumc Nijmegen, <sup>2</sup>senior onderzoeker & UHD, afdeling IQ healthcare, Radboudumc  
11 Nijmegen, <sup>3</sup>community manager CMylife, afdeling Hematologie, Radboudumc Nijmegen, <sup>4</sup>internist-hematoloog, afdeling Hematologie,  
12 VUmc Amsterdam, <sup>5</sup>internist-hematoloog, afdeling Hematologie, Albert Schweitzer Ziekenhuis Didam, <sup>6</sup>internist-hematoloog, afdeling  
13 Hematologie, Radboudumc Nijmegen. Correspondentie graag richten aan Dr. R.P.M.G. Hermens, senior onderzoeker & UHD, afdeling IQ  
14 healthcare, Radboudumc, Postbus 6500 HB Nijmegen, tel: 024 361 5305, e-mailadres: Rosella.Hermens@radboudumc.nl

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

19 **Trefwoorden:** CML – Online platform – Persoonsgerichte zorg – Kwaliteit van leven – Patiënt betrokkenheid – Informatie voorziening –  
20 Patiënt ervaringen – eHealth Literacy

21 **Keywords:** CML – Web-based platform – Personalized care – Quality of life – Patient activity – Information provision - Patient experiences –  
22 eHealth Literacy

## 24 Samenvatting

25 CMylife is een web-based platform opgezet voor samenwerking tussen patiënten, naasten, huisartsen, medisch  
26 specialisten en laboratoria, met als doel de zorg voor patiënten met Chronische Myeloïde Leukemie (CML) meer  
27 persoonsgericht te maken. Een voor- en nameting is opgezet om na te gaan wat de toegevoegde waarde van het platform  
28 is. De eerste resultaten van de voormeting bij 72 patiënten geven inzicht in kwaliteit van leven en aangrijpingspunten voor  
29 verbetering door CMylife. Patiënten hebben veel spier- en gewrichtsproblemen en melden in grote mate afwezigheid van  
30 informatie rondom: de effecten van de behandeling op het sociaal- gezins- en seksueel leven, verwijzing naar  
31 patiëntenorganisaties en andere revalidatie- en begeleidingsmogelijkheden. Ruim 1/3 van de respondenten gelooft niet in  
32 een eigen rol bij het behandelen van CML of heeft geen vertrouwen of kennis om actie te ondernemen. Respondenten  
33 blijken over voldoende vaardigheden te beschikken om nuttige gezondheidsinformatie te vinden op het internet. De  
34 vaardigheid om deze informatie te interpreteren kan daarentegen nog verbeterd worden.

## 36 Summary

37 CMylife is a web-based platform created for collaboration between patients, relatives, general practitioners, medical  
38 specialists and laboratory, with the aim to personalize the care for Chronic Myeloid Leukemia (CML). A pre- and posttest  
39 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  
40 and opportunities for improvement by CMylife. Patients have many muscle- and joint complaints and report largely  
41 absence of information regarding: the effects of the treatment on the social- family- and sexual life, referral to patient  
42 organizations and other rehabilitation- and counseling possibilities. More than one third of the respondents do not believe  
43 in their own role in the treatment of CML or have no confidence or knowledge to take action. Respondents appear to have  
44 adequate abilities to find helpful health information on the internet. Although, the ability to interpret this information can  
45 be improved.

## 47 Inleiding

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

## 56 Studieopzet

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

1 **Methoden**

2 Binnen dit niet-WMO plichtig onderzoek hebben tot nu toe drie verschillende ziekenhuizen deelgenomen aan de  
 3 voormeting. Vanuit de hematologie poliklinieken van 2 academische ziekenhuizen (Radboudumc & VUmc) en 1 perifere  
 4 ziekenhuis (ASZ) zijn CML patiënten benaderd voor deelname. Zij bezochten tussen 1 januari 2015 en 1 januari 2016 de  
 5 poliklinieken van één van deze ziekenhuizen en hadden de CMyLife site nog nooit geopend. Patiënten zijn via een  
 6 informatiebrief geïnformeerd over vragenlijstonderzoek waarvoor informed consent werd verkregen. Zij vulden een  
 7 papieren of digitale vragenlijst in die de volgende meetinstrumenten bevatte:

- 8 • European Organisation for Research and Treatment of Cancer (EORTC) - Quality of Life questionnaire (QLQ) C30:  
 9 Generieke kwaliteit van leven<sup>3</sup>
- 10 • EORTC-QLQ-CML24: Ziektespecifieke kwaliteit van leven<sup>3</sup>
- 11 • Patient Activity Measurement-13 NL: Mate van zelfmanagement<sup>4</sup>
- 12 • EORTC-QLQ-INFO25: Informatievoorziening<sup>3</sup>
- 13 • Patient Reported Experience Measurement (PREM): Ervaringen met de huidige zorg<sup>5</sup>
- 14 • eHealth Literacy Scale: eHealth Literacy<sup>6</sup>

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

18  
 19 **Resultaten**

20 In totaal hebben 72 patiënten de vragenlijst ingevuld waarvan 18 digitaal en 54 op papier met een response van 50 %. Van  
 21 de respondenten is 42% vrouw en 30% valt in de leeftijdscategorie van 55 t/m 64 jaar; 67% bracht de afgelopen 12  
 22 maanden 4 keer of vaker een bezoek aan het ziekenhuis voor controle van CML.

23  
 24 *Kwaliteit van leven*

25 Patiënten gaven in de EORTC-QLQ-C30 aan weinig problemen te ervaren rondom het dagelijks functioneren. Tabel 1 geeft  
 26 de generieke kwaliteit van leven weer opgesplitst in verschillende typen van functioneren. In vergelijking met resultaten  
 27 van een Nivel onderzoek onder mensen met kanker in Nederland wordt duidelijk dat CML patiënten qua functioneren  
 28 (m.u.v. rolfunctioneren) en globale kwaliteit van leven vergelijkbaar scoren<sup>7</sup>. De mate van symptomen ligt bij de CML groep  
 29 wel hoger t.o.v. mensen met kanker in Nederland. Hogere scores op de functioneringsschalen (van 0 tot 100) betekenen  
 30 betere kwaliteit van leven, hogere scores op de symptoomschalen betekenen meer/ernstige symptomen.

31  
 32 **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**  
 33 **voormeting.**

Schalen	CML patiënten	Mensen met kanker	Algemene bevolking
	(n = 72)	(n = 318)	(n = 1.731)
	Gemiddelde score (SD)	Gemiddelde score <sup>7</sup> (SD)	Gemiddelde score <sup>7</sup> (SD)
<b>Globale score</b>	75 (18)	76 (19)	78 (17)
<b>kwaliteit van leven</b>			
<b>Functioneren</b>			
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)
<b>Symptomen</b>			
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)
Dyspnoe	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)

35 \* Het betreft on gecorrigeerde waarden. Gemiddelde scores en standaarddeviaties met een waarde van 10 of hoger zijn afgerond.

36 \*\* Schaal van 0 tot 100; hogere scores op de functioneringsschalen betekenen betere kwaliteit van leven, hogere scores op de symptoomschalen betekenen meer/ernstige  
 37 symptomen

38 De EORTC-QLQ-CML24 laat zien dat er vooral problemen zijn als het gaat om spieren en gewrichten. Figuur 1 laat zien dat  
 39 42% de vraag: "Had u gedurende de afgelopen week pijn in uw spieren of gewrichten?" beantwoordt met "Nogal" of "Heel

1 erg". Dit wordt ondersteund door de resultaten voor de vraag: "Had u gedurende de afgelopen week spierkrampen?" waar  
2 30% "Nogal" of "Heel erg" invult. (Figuur 2)

18  
19  
20  
21  
22  
23  
24  
25  
26  
27  
28  
29  
30  
31  
32  
33  
34  
35  
36  
37  
38  
39  
40  
41  
42  
43  
44  
45  
46  
47  
48  
49  
50  
51  
52  
53  
54  
55  
56  
57  
58  
59  
60  
61  
Figuur 1. EORTC QLQ CML24 over spier-/gewrichtspijn

Figuur 2. EORTC QLQ CML24 over spierkrampen

### 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 (level 1-2). CML patiënten scoren wel hoger qua zelfmanagement in vergelijking met bijvoorbeeld een groep patiënten met ovarium kanker in het Radboudumc, waarvan 70% zich bevindt in level 1 dan wel 2<sup>o</sup>. (Figuur 3 en 4)

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 Ovarium kanker patiënten (n = 26)

### Informatievoorziening

De bekendheid van CML-gerelateerde begrippen (Philadelphia chromosoom, BCR-ABL, Tyrosine Kinase Remmer, 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 gebruikt is 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 62%, 46%, 53% respectievelijk 61% van de gevallen geen informatie ontvangen in hun perceptie.

De bevindingen met betrekking tot de informatie voorziening 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 ontvangen hebben (31% respectievelijk 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 dat ze hier moeite mee hebben. Wat betreft de interpretatie van gezondheidsinformatie valt dus nog een verbeterlag te maken.

## 1 *Discussie*

2 De eerste resultaten van de voormeting bij 72 patiënten geven inzicht in kwaliteit van leven en aangrijpingspunten voor  
3 verbetering door CMylife. Opvallend is de relatief hoge aanwezigheid van spier- en gewrichtsproblemen. In de vragenlijsten  
4 werd actief geïnformeerd naar pijn in gewrichten en spieren. Vooral imatinib geeft frequente myalgie, zoals ook uit diverse  
5 interventiestudies is gebleken, waarbij spier- en gewrichtsproblemen als adverse events werden gemeld in 38% van  
6 imatinib-behandelde patiënten in de IRIS trial en 19.8 – 34.5% in de DASISION trial voor respectievelijk imatinib en  
7 dasatinib).<sup>9, 10</sup> Verder blijkt uit onderzoek dat behandelaren de klachten gerelateerd aan TKI gebruik die patiënten ervaren  
8 in ernst onderwaarden ten opzichte van de waardering door patiënten zelf. De drie symptomen waarvan de ernst het  
9 meest frequent onderschat werd door behandelaren waren vermoeidheid (51%), spierkrampen (49%) en pijn aan het  
10 bewegingsapparaat (42%).<sup>11</sup> Beperkingen in het scoren van de toxiciteit door artsen bij diverse vormen van  
11 kankerbehandelingen heeft het National Cancer Institute doen besluiten een door patiënt zelf in te vullen Common  
12 Terminology Criteria for Adverse Events (PRO-CTCAE) in te voeren.<sup>12</sup> (H)erkenning van bijwerkingen en benodigde  
13 interventies is essentieel omdat het optreden van bijwerkingen de kwaliteit van leven negatief beïnvloedt en een van de  
14 factoren is die bijdraagt aan een slechtere therapietrouw.<sup>13</sup> Aangetoond is dat verminderde adherence aan medicatie-  
15 inname significant de kans op het bereiken van een majeure moleculaire respons (MMR) bepaalt.<sup>14</sup> Dit heeft weer direct  
16 een gevolg voor de lange termijn overleving die buitengewoon goed is als een MMR wordt bereikt en gecontinueerd kan  
17 blijven.<sup>15</sup> Hier kan CMylife op inspringen door patiënten een tool te bieden bijwerkingen zelf te registreren (MEDAPP),  
18 medicatie-inname te monitoren (MEDAPP) en te koppelen aan objectieve uitkomstmaten (onder andere MMR). In het  
19 overzichtsartikel van de European LeukemiaNet aanbevelingen vinden we helaas geen werkzame interventies vermeld voor  
20 de pijnlijke spier en gewrichtsklachten dan puur symptoombestrijding met pijnstilling en zorgen voor voldoende hydratatie  
21 en misschien kinine.<sup>16</sup> Moeheid wordt zelfs helemaal niet genoemd. Dit is een braakliggend terrein waarbij andere type  
22 interventies op hun werkzaamheid onderzocht moeten worden zoals cognitieve gedragstherapie waarbij recent een studie  
23 gestart is bij TKI-gebruik gerelateerde chronische vermoeidheid. Daarnaast kan CMylife bijdragen aan een betere  
24 informatievoorziening rondom o.a. revalidatie- en begeleidingsmogelijkheden (bijvoorbeeld fysiotherapie) die momenteel  
25 nog in grote mate afwezig is, evenals de informatievoorziening rondom de effecten van de behandeling op het sociaal-  
26 gezins- en seksueel leven en verwijzing naar patiëntenorganisaties. Ruim 1/3 van de respondenten gelooft niet in een eigen  
27 rol bij het behandelen van CML of heeft geen vertrouwen of kennis om actie te ondernemen. Ook daar ligt een rol voor het  
28 online platform door patiënten hier extra in te ondersteunen. Respondenten blijken over voldoende vaardigheden te  
29 beschikken om nuttige gezondheidsinformatie te vinden op het internet. De vaardigheid om deze informatie te  
30 interpreteren kan daarentegen nog verbeterd worden. CMylife kan betrouwbare informatie delen of tools voor patiënten  
31 ontwikkelen waardoor ze beter in staat zijn om de informatie te interpreteren. Wanneer CMylife op deze speerpunten  
32 voldoende is verbeterd is de volgende stap de nameting om het effect van CMylife op eerder gerapporteerde lacunes in  
33 kaart te brengen. Ook zal er onderzoek verricht worden naar de daadwerkelijke ervaringen met het gebruik van CMylife.

34  
35 Voor de bevinding dat mensen met kanker, ondanks de ervaren vermoeidheid en het verminderd functioneren, hun  
36 algemene gezondheid en kwaliteit van leven toch niet als slechter beoordelen, zijn verschillende verklaringen mogelijk.<sup>17</sup> De  
37 meeste mensen met kanker ervaren geen achteruitgang in hun gezondheid en sommige ervaren zelfs een vooruitgang in de  
38 fysieke gezondheid, wanneer zij herstellen van de zware primaire behandeling die zij hebben ondergaan. Dit heeft mogelijk  
39 een positieve invloed op de kwaliteit van leven zoals mensen die op dat moment ervaren. Daarnaast hebben de mensen  
40 met kanker die in het onderzoek van Hopman en anderen centraal staan een relatief gunstige prognose, omdat zij niet  
41 gediagnosticeerd zijn met een tumorsoort met een zeer hoge letaliteit en er bij diagnose geen metastasen op afstand  
42 waren. Een groot deel van de groep (meer dan een derde) kan bovendien als 'cancer survivors' worden beschouwd; zij  
43 hebben de eerste vijf jaar na diagnose overleefd. Deze mensen zijn mogelijk geneigd hun kwaliteit van leven hoger te  
44 waarderen dan mensen die nooit kanker hebben gehad. Overigens ervaren mensen met huidkanker minder  
45 belemmeringen, klachten en problemen in hun functioneren dan mensen met een andere vorm van kanker.

46  
47 Het al of niet (nog) onder behandeling zijn vanwege kanker is niet alleen gerelateerd aan het niveau van functioneren, maar  
48 ook aan de mate waarin men fysieke klachten ervaart. Rekening houdend met verschillen in ziekteduur, type kanker,  
49 leeftijd en geslacht rapporteren mensen die een behandeling ondergaan in verband met kanker: - meer vermoeidheid; -  
50 meer last van misselijkheid en overgeven; - meer pijnklachten; - minder eetlust; - vaker diarree. Dit kan een verklaring zijn  
51 voor de hogere scores voor symptomen van CML patiënten in vergelijking met de groep mensen met kanker uit Tabel 1.  
52 Hierbij moet de kanttekening gemaakt worden dat de vergelijkende resultaten van mensen met kanker in het algemeen uit  
53 een ander onderzoek afkomstig zijn en er een bias kan zijn bij directe vergelijking. Anderzijds komt ook in andere literatuur  
54 een significante impact van de ziekte CML en haar behandeling naar voren op symptoomscores en kwaliteit van leven.<sup>16</sup>

## 55 *Conclusie*

56 Deze eerste resultaten geven inzicht in aangrijpingspunten en verbeteringsmogelijkheden voor CMylife: zorg rondom spier-  
57 en gewrichtsproblemen, informatievoorziening rondom revalidatie- en begeleidingsmogelijkheden, effecten van de  
58 behandeling op het sociaal- gezins- en seksueel leven, verwijzing naar patiëntenorganisaties, het ontwikkelen van eigen rol  
59 van de patiënt en het interpreteren van medische informatie. In de komende periode vormen deze speerpunten de basis  
60 voor het doorontwikkelen van het online platform. Een nameting om het effect van CMylife hierop in kaart te brengen zal  
61 volgen.  
62  
63

## 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: sociaal-, 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](http://www.cmylife.nl)
2. [www.oncoline.nl](http://www.oncoline.nl)
3. [www.eortc.org](http://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](http://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. Journal of medical Internet research. 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. The New England journal of medicine. 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-Naive Chronic Myeloid Leukemia Patients Trial. Journal of clinical oncology : official journal of the American Society of Clinical Oncology. 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 adhere or not to adhere: Rates and reasons of medication adherence in hematological cancer patients. Elsevier. 2016;97:247-262.
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. Journal of clinical oncology: official journal of the American Society of Clinical Oncology. 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