

# Usage of online platforms for remote evaluation of the quality of life in patients following allogeneic transplantation of hematopoietic stem cells on the territory of Russian Federation and ex-USSR

Darya S. Dubnyak, Mikhail Y. Drovkov, Larisa A. Kuzmina, Vera V. Vasilyeva, Olga M. Koroleva, Ekaterina D. Mikhalcova, Natalia N. Popova, Dmitriy E. Vibornih, Sergey O. Khruschev, Elena N. Parovichnikova

National Research Center for Hematology, Moscow, Russian Federation

Contact: Dr.Darya Dubnyak

E-mail: darya-dubnyak@yandex.ru

## Introduction

Transplantation of allogeneic hematopoietic stem cells (allo-HSCT) is now actively developing in Russia, despite a lot of information about clinical outcomes of allo-HSCT. There is little data about quality of patients' life (QoL) at different stages, especially at late terms (over 5 years) after allo-HSCT. One of the main limiting factors for this research is the unwillingness and inability of most patients to visit the transplant center due to subjective «complete well-being» at later terms after allo-HSCT (for many reasons, including location on large distance). The aim of our study was to conduct a remote survey/interview and to identify the main factors influencing QoL in the patients' after allo-HSCT using an electronic version of the WHOQOL-BREF questionnaire.

## Patients and methods

The research was performed from January to May 2016 in Bone Marrow Transplant Department at the National Research Center for Hematology. To conduct this study, an electronic interactive version of Russian WHOQOL-BREF questionnaire was developed. This survey was approved by WHO. It includes 26 questions classified in four areas («domains») of human life, i.e., physical health (domain 1), psychological health (domain 2), social relationships (domain 3) and environment (domain 4). Every answer was measured by means of a 1-to-5 point scale. The points were summarized and recalculation was made according to the algorithms approved by WHO. Finally, all the data collected were presented as separate statistics for each domain at a

scale of 1 to 100 points. According to literature data, the average value at each scale is  $75 \pm 2.5$  for Western population (Cummins, 2003).

The survey covered 63 patients. They underwent allo-HSCT within a period of 2006 to 2016 including cases of AA (4); LPD (2); MDS (4); MM(1); MPD (2); ALL (8); AML (38); CML (4). The group consisted of 37 women (59%) and 26 men (41%), with a median age of 37 years (21 to 63 years old). Allogeneic bone marrow transplantation from related donors was performed in 47.6% of patients (n=30), from matched unrelated donor, in 41% (n = 26), and from unrelated partially-matched donors, in 11% (n=7). Acute GVHD (stage II-IV) was diagnosed in 30% of cases (n=19). Chronic GVHD (cGVHD) was detected in 41% (n = 26).

## Results

The survey involved recipients of blood stem cells and bone marrow from 22 cities, 16 regions of Russia, 3 countries of the former USSR. A Cronbach's  $\alpha$  value was 0.894 of the value reliability (internal consistency) of the questionnaire, thus indicating to sufficient reliability (internal consistency) of the test for this group of patients. Primary data analysis involved information over the four evaluation domains for all the patients at different stages after allo-HSCT. Terms post-transplant proved to be the major factor influencing QoL. Design of a multiple regression model has shown the main factors affecting physical sphere in patients after allo-HSCT: age at the time of survey, presence of cGVHD, sex of patients. The determining quotient for these factors was 0.427 (e.c., assessment of physical sphere for the patients after allo-HSCT

can be explained by these 3 factors in 42.7%). We determined standardized coefficients (beta) – factors which were used to compare the results of the effect of different independent factors (gender, age at the time of a survey, the time passed after allo-HSCT, presence of acute and chronic GVHD in past period) upon dependent variables (the result of a survey by each of the «domains»). While assessing psychological sphere, we got an appropriate coefficient of determination which did not allow us to talk about significant effect of these factors (including aGVHD) on psychological sphere. According to our data, age at the time of the survey is a leading factor for the social sphere. It seems rational since significance of values in social sphere is reducing with age. When assessing environmental factors, we have shown that the time after allo-HSCT is a main factor ( $R^2 = 0.193$ ) which correlates with patient's gradual adaptation for environment after long illness and reduced frequency/duration of hospital staying. Conclusion

According to our research, the time passed after allo-HSCT is one of the main factors affecting quality of life of patients after transplantation of allo-HSCT on the territory of the Russian Federation and former USSR. The results of an online QoL survey among patients after allo-HSCT 5 years after transplantation are comparable with average values in the population.

## Keywords

Hematopoietic transplantation, quality of life; GVHD; environment; physical health, psychological health, social relationships.

# Использование онлайн-платформы для дистанционной оценки качества жизни у пациентов после трансплантации аллогенных гемопоэтических стволовых клеток на территории России и стран бывшего СССР

Дарья С. Дубняк, Михаил Ю. Дроков, Лариса А. Кузьмина, Вера А. Васильева, Ольга М. Королева, Екатерина Д. Михальцова, Наталья Н. Попова, Дмитрий Э. Выборных, Сергей О. Хрущев, Елена Н. Паровичникова

Федеральное государственное бюджетное учреждение Гематологический научный центр Москва, Россия

## Введение

В настоящее время в России активно развивается трансплантация аллогенных гемопоэтических стволовых клеток (алло-ТГСК). Несмотря на то, что о клинических исходах поступает большое количество информации, практически нет данных о качестве жизни у пациентов на разных сроках, особенно поздних (более 5 лет), после алло-ТГСК. Одним из важных лимитирующих факторов для проведения данного вида исследований является нежелание и невозможность большинства пациентов (по многим причинам, в том числе и в связи с большими расстояниями), посещать трансплантационный центр на поздних сроках после алло-ТГСК в период «полного благополучия». Целью работы был дистанционный опрос качества жизни с выявлением основных факторов, влияющих на него, у пациентов после алло-ТГСК с использованием электронной версии опросника WHOQOL-BREF по средствам сети Интернет.

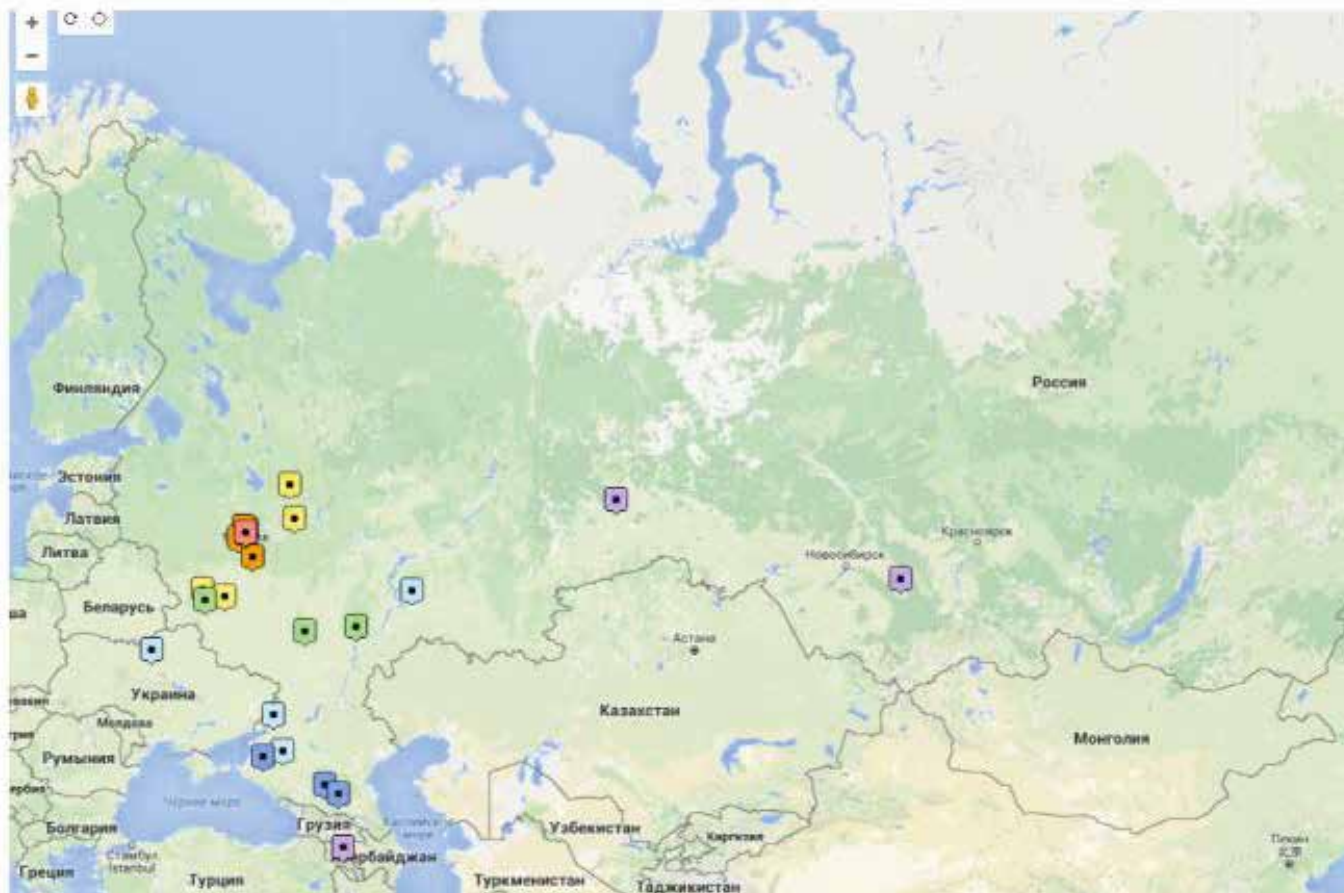
## Пациенты и методы

Исследование было проведено в отделении трансплантации костного мозга ФГБУ ГНЦ с января по май 2016 г. Для проведения исследования была создана доступная через сеть Интернет электронная интерактивная русская версия опросника WHOQOL-BREF. Данный опросник утвержден ВОЗ и включает 26 вопросов, охватывающих 4 сферы жизни («домена») человека (физическую (домен 1), психологическую (домен 2), социальную сферу (домен 3), а также отношение с «внешней» средой (домен 4). Каждый ответ оценивался по 5 бальной шкале (от 1 до 5). Баллы суммировались, производился перерасчет согласно алгоритмам, утвержденным ВОЗ. Полученные данные представляли собой значения от 1 до 100 баллов, рассчитанное отдельно по каждому из 4х доменов. По данным литературы для западной популяции, среднее значение по каждой из шкал составляет  $75 \pm 2.5$  (Cummins, 2003).

Всего были опрошены 63 пациента, которым алло-ТГСК была выполнена в период с 2006 по 2016 гг. (АА (n=4), ЛПЗ (n=2), МДС (n=4), ММ (n=1), МПЗ (n=2), ОЛЛ n=8, ОМЛ n=38, ХМЛ n=4). Из них 37 женщин (58,7%), 26 мужчин (41,3%) в возрасте от 21 до 63 лет (Me - 37). 47,6% пациентам (n=30) была выполнена трансплантация аллогенного костного мозга от родственного донора, 41,3% (n=26) от неродственного совместимого и 11,1% (n=7) – от неродственного частично совместимого. Острая РТПХ II-IV степени была диагностирована у 30,2% (n=19). Хроническая РТПХ (хрРТПХ) была диагностирована у 41,3% (n=26).

## Результаты

В опросе приняли участия реципиенты стволовых клеток крови и костного мозга из 22 городов, 16 регионов России, 3х стран мира (Рис.1). При оценке надежности (внутренней согласованности) опросника, величина  $\alpha$  по Кронбаху составила 0,894, что говорит о достаточной надежности теста при оценке данной группы пациентов после алло-ТГСК.



Первичный анализ данных включал данные по 4 «доменам» для общей группы пациентов на разных сроках после алло-ТГСК (Табл.1). Основным фактором, влияющим на качество жизни, является время после трансплантации. При построении модели множественной

регрессии было показано, что основными факторами, влияющими на физическую сферу у пациентов после алло-ТГСК, являются: возраст на момент опроса, наличие хрРТПХ в анамнезе, а также пол пациента (Табл. 2).

Таблица 1. Средние показатели в баллах у пациентов на разных сроках после алло-ТГСК. (Среднее $\pm$ SD)

Домены	После алло-ТГСК		
	<=1 года (n=18)	1-5 (n=36)	>5 лет (n=9)
Физическая сфера, баллы			
Психологическая сфера, баллы	52,18 $\pm$ 7,85	56,25 $\pm$ 10,81	63,1 $\pm$ 9,62
Социальные взаимоотношения, баллы	61,57 $\pm$ 9,75	64 $\pm$ 12,8	70,37 $\pm$ 8,19
Внешняя среда, баллы	68 $\pm$ 18	72 $\pm$ 15	87 $\pm$ 12

Таблица 2. Анализ значимости факторов в модели множественной регрессии у пациентов после алло-ТГСК

Сферы жизни пациента, баллы (по WHOQOL)	Переменные	Скорректированный R-квадрат	Стандартизованные коэффициенты (Бета)	p-значение
Физическая сфера	Возраст на момент опроса	0,427	-,430	0,0001
	ХрРТПХ в анамнезе		,430	0,0001
	Пол		-,393	0,0001
Психологическая сфера	oРТПХ	0,052	-,275	0,043
Социальные взаимоотношения	Возраст на момент опроса	0,304	-,514	0,0001
Внешняя среда	Время после трансплантации	0,193	,413	0,0001
	oРТПХ		-,269	0,022

Коэффициент детерминации для данных факторов составил 0,427 (т.е. оценка физической сферы у пациентов после алло-ТГСК на 42,7% может быть объяснена этими 3 факторами). Стандартизованные коэффициенты (бета) – коэффициенты, которые используются для сравнения результатов влияния различных независимых переменных (пол, возраст на момент опроса, время прошедшее после алло-ТГСК, наличие острой и хронической РТПХ в анамнезе) на зависимую переменную (результат опроса по каждому из «доменов»). При оценке психологической сферы, полученный нами коэффициент детерминации не позволил говорить о существенном влиянии факторов, в том числе oРТПХ, на психологическую сферу. По нашим данным, ведущим фактором, влияющим на социальную сферу, оказался возраст на момент опроса, что представляется обоснованным, поскольку с возрастом значения оценок социальной сферы среди пациентов (и не только) снижаются). Что касается влияния факторов на оценку взаимодействия пациентов с внешней средой, то было показано, что одним из ведущих факторов является время, прошедшее после трансплантации ( $R^2=0,193$ ), что связано с постепенной адаптацией пациента к внешней среде после длительной болезни и снижением частоты и длительности пребывания в стационаре.

## Заключение

По данным нашего исследования, одним из основных факторов, влияющих на качество жизни пациентов после трансплантации аллогенных гемопоэтических стволовых клеток на территории России и стран бывшего СССР, является время, прошедшее после алло-ТГСК. Как видно из полученных данных, результаты опроса среди пациентов после алло-ТГСК спустя 5 лет после трансплантации сравнимы со средними значениями в популяции.

## Ключевые слова

Трансплантация гемопоэтических клеток, качество жизни, РТПХ, внешняя среда, физическая сфера, психологическая сфера, социальная сфера.