

Optimaal gebruik van patiënt  
gerapporteerde  
uitkomstmaten (PROMs) in de  
praktijk  
46464920



Nederlandse  
Vereniging voor  
Heelkunde



# Eindrapportage: Optimaal gebruik van patiënt gerapporteerde uitkomsten (PROMs) in de praktijk

24 september 2020

Dr. S.O. Breukink

**NEDERLANDSE VERENIGING VOOR HEELKUNDE**

Dit project is mede mogelijk gemaakt door financiering vanuit de Stichting Kwaliteitsgelden  
Medisch Specialisten (SKMS)

## Inhoud

1. Doel project	pag. 3
2. Op te leveren producten	pag. 3
3. Methoden	pag. 3
4. Overzicht van PROMs voor borst-, darm-, en ovariumkanker voor landelijk uniform gebruik	pag. 4
5. Een overzicht van goede voorbeelden van verzameling en gebruik van PROMs data in de spreekkamer	pag.5
6. Inzage dat deze PROMs zijn ingebouwd in de DCRA, NBCA en DGOA	pag.12
7. Ziektelastmeter	pag. 12
8. Overige resultaten	pag. 23

## 1. Doel project

Doel van het project is opnemen van PROMs in het integrale kwaliteitsbeleid van wetenschappelijke verenigingen alsmede het optimaliseren van PROMs in de klinische praktijk teneinde de kwaliteit van zorg voor patiënten met borst-, darm-, en ovariumkanker te verbeteren. Het project behelst de volgende aandoeningen: borstkanker, darmkanker en ovariumkanker.

## 2. Op te leveren producten:

1. Overzicht van PROMs voor borst-, darm-, en ovariumkanker voor landelijk uniform gebruik
2. Een overzicht van goede voorbeelden van verzameling en gebruik van PROMs data in de spreekkamer.
3. Inzage dat deze PROMs zijn ingebouwd in de DCRA, NBCA en DGOA.

## 3. Methoden

Data over het gebruik van PROMs in de praktijk is verkregen met behulp van semi-gestructureerde interviews met diverse zorgprofessionals uit een zestal academisch en niet-academische ziekenhuizen. De interviews zijn gebaseerd op het implementatiemodel van Grol et al. *'een conceptueel framework met betrekking tot implementatie in de klinische praktijk'*<sup>1</sup>.

De geïnterviewde zorgprofessionals zijn: twee gynaecologen, vijf colorectaal chirurgen, twee mammachirurgen, een medisch oncoloog, drie verpleegkundig specialisten coloncare, twee verpleegkundig specialisten gynaecologie, drie verpleegkundig specialisten mammacare, een ICT-specialist en een medewerker van kwaliteit en veiligheid

Vijf categorieën (zie hieronder) werden vooraf vastgesteld om een volledig overzicht te verkrijgen van alle barrières en bevorderende factoren in het gebruik van PROMs in de dagelijkse praktijk. Op deze wijze hebben wij een overzicht kunnen verkrijgen van 'best practices' en van de eisen van zorgprofessionals op het gebied van het gebruik van PROMs in de Nederlandse praktijk.

We hebben de focus gelegd op de volgende vijf categorieën (Grol et al. <sup>1</sup>):

- Organisatorische context
- Innovatie
- Opinie zorgprofessionals over PROMs
- Opinie patiënten over PROMs (vanuit oogpunt zorgprofessional)
- Sociale context/ cultuur netwerk.

<sup>1</sup>Wensing M, Grol R. Knowledge translation in health: how implementation science could contribute more. BMC Med. 2019;17(1):88.

Optimaal gebruik van patiënt gerapporteerde uitkomstmaten (PROMs) in de praktijk  
46464920



#### 4. Overzicht van PROMs voor borst-, darm-, en ovariumkanker voor landelijk uniform gebruik

Uit de interviews kwamen de volgende PROMs naar voren die momenteel in Nederland worden gebruikt voor borst-, darm-, en ovariumkanker.

Tabel 1. Overzicht gebruikte PROMs voor borst-, darm-, en ovariumkanker\*

Borstkanker	Darmkanker	Ovariumkanker
Lastmeter	Lastmeter	Lastmeter
EORTC-QLQ-C30	EORTC-QLQ-C30	EORTC-QLQ-C30
EORTC-QLQ-BR23	EORTC-QLQ-CR29	EORTC-QLQ-OV28
VAS-score	VAS-score	VAS-score
EQ-5D-5L	EQ-5D-5L	EQ-5D-5L
BREAST-Q	LARS-score	
	Vragenlijst voor kwetsbare ouderen – niet nader gespecificeerd	

\*PREMs worden in vrijwel ieder deelnemend ziekenhuis uitgevraagd. Deze zijn niet aan deze tabel toegevoegd.

## 5. Overzicht van goede voorbeelden van verzameling en gebruik van PROMs data in de spreekkamer.

Zoals hierboven bij de methoden beschreven, hebben wij met behulp van de interviews een overzicht kunnen verkrijgen van de 'best practices' en van de eisen van de zorgprofessionals op het gebied van het gebruik van PROMs in de Nederlandse praktijk. Hieronder staan de resultaten van deze interviews beschreven. Per categorie staan eerst de bevorderende factoren en best practices beschreven, gevolgd door de barrières en tot slot een overzicht-tabel.

### Organisatorische context

Om een beter inzicht te krijgen in de verschillende manieren waarop ziekenhuizen hun zorg hebben georganiseerd, hebben we alle geïnterviewden gevraagd hoe het in hun kliniek is geregeld. Drie professionals in de gezondheidszorg rapporteren de resultaten terug aan de patiënten tijdens consultaties, terwijl zes hiervan dat niet doen. Zes ziekenhuizen gebruiken digitale manieren om gegevens te verzamelen, bijvoorbeeld een link via e-mail of codes om toegang te krijgen tot een systeem voor de patiënt. Tegelijkertijd gebruiken ook nog vier ziekenhuizen nog steeds papieren vragenlijsten om aan de patiënten te geven. Eén kliniek meldde dat ze een iPad geven aan de patiënten in de wachtkamer. Het punt in het traject dat patiënten worden gevraagd om de PROM in te vullen, verschilt sterk in alle centra. Niet alle zorgprofessionals wisten precies wanneer de vragenlijsten aan de patiënten werden overhandigd of niet in het protocol waren vastgelegd. Eén ziekenhuis doet het elke drie maanden terwijl een ander de eerste 6, 12, 18, 24 maanden en daarna jaarlijks tot vijf jaar na de behandeling controleert. Eén ziekenhuis maakt gebruik van PROMs na de operatie, drie maanden en een jaar na de behandeling. Meestal gebruikten verpleegkundigen de PROMs. Het was onduidelijk of zij de PROM uitdeelde of ook met de resultaten werkte. Een paar artsen werken ook met de PROMs. Verschillende lijsten werden gebruikt over de ziekenhuizen, maar een grote overlap werd gevonden in b.v. de EORTC-vragenlijsten, de Lastmeter en de LARS-score.

### Innovatie

Als bevorderende factoren melden zowel artsen als verpleegkundigen dat PROMs helpen problemen eerder te detecteren en dat het hen tijd oplevert. Verpleegkundigen gebruikte de PROMs met name als aangrijpingspunt waar men zich aan kon vasthouden gedurende hun consulten. Artsen verklaarden dat het hen hielp de dynamiek van het welzijn van patiënten tijdens de behandeling te zien.

*" Als je die lijst hebt, kan je eventuele problemen gemakkelijk herkennen. Ik zie ze van te voren, zodat ik er onmiddellijk op kan reageren." (verpleegkundige)*

*" Uiteindelijk zie problemen je ook in de kliniek aankomen, maar met PROMs zien we het beter, helderder en sneller aankomen wanneer er iets misgaat." (arts)*

De meeste verpleegkundigen en artsen meldden een tekort aan tijd en gebrek aan voldoende ICT-ondersteuningssystemen als barrières. De werklast en de hoeveelheid papierwerk zijn al erg hoog en worden als een obstakel voor implementatie gezien. Het interval tussen patiënten die de PROM invullen en de daadwerkelijke consultatie waarin deze wordt besproken wordt ook als barrières genoemd. Volgens zowel een verpleegkundige als een arts is het interval te lang en wordt de uitkomst minder betrouwbaar. De lengte van een PROM-lijst staat ter discussie. De meeste professionals in de gezondheidszorg denken dat dit niet te lang zou moeten zijn, maar een verpleegkundige merkte op dat een te korte lijst onbetrouwbaar kan zijn. Andere gerapporteerde barrières waren: moeilijkheden met de interpretatie van de resultaten, erg persoonlijke vragen en de invulduur.

*"Naast alle extra dingen die we tijdens het consult moeten doen en bespreken, is het bijna onmogelijk om dit te bereiken. Het is gewoonweg te veel". (arts)*

*"Je moet altijd een tweede programma openen om naar die specifieke patiënt te zoeken of hij een PROM moest invullen voor dit consult. Het werkt niet." (verpleegkundige over het ICT-systeem)*

*"Ze komen voor follow-up na 7-8 maanden, maar ze moeten de vragenlijst invullen op 5 maanden". (verpleegkundige)*

Table 2 – Barriers and facilitators in category "Innovation" experienced by doctors and nurses

	Facilitators Nurses (n=8)	Barriers Nurses (n=8)	Facilitators Doctors (n=9)	Barriers Doctors (n=9)
<b>Advantages in practice</b>	Problems easily detected (n=3)	More consultations than PROM-moments (n=2)	Follow dynamics of well-being (n=4)	Utility of PROM vs. administrative burdens (n=1)
	Saving time and targeted care (n=4)		Perspective differences doctor vs. patient (n=2)	
			Better feedback possible (n=2)	
<b>Feasibility</b>	-	Shortage of time (n=2)	-	Shortage of time (n=3)
		Lists not visible in EPR (n=6)		Lists not visible in EPR (n=2)
		No graphics of results (n=2)		High workload (n=2)
<b>Reliability</b>	-	Long interval PROM and consultation (n=1)	-	No scientific proof of value (n=1)
<b>Accessibility</b>	Easy to fill in the questionnaire (n=1)	Specialties can't see each other's lists (n=2)	-	Specialties can't see each other's lists (n=2)
		Lists are too long (n=2)		Low literacy (n=1)

### Zorgprofessionals

Een cruciaal aspect voor het implementeren van PROMs in de dagelijkse zorg is het creëren van bewustzijn en het vergroten van de kennis van PROMs en het gebruik in de kliniek. Drie van de acht verpleegkundigen verklaarden dat ze zich het belang van kwaliteit van leven realiseerden. Drie van de negen artsen erkenden het nut van PROMs en hun voordelen. Een beter ICT-ondersteuningssysteem met meer grafische resultaten is een enorme motivatie om hun manier van werken te veranderen en meer moeite te doen om PROM te gebruiken.

*"Het belangrijkste is dat we bewustzijn creëren voor wat patiënten feitelijk invullen en iets met die gegevens doen." (arts)*

*"We moeten de kwaliteit van leven van een patiënt bewaken. Dat is het allerbelangrijkste wat er is." (verpleegkundige)*

*"Het zou alles veel makkelijker maken als er een mogelijkheid was om gemakkelijk de feedback in te zien van patiënten." (arts)*

Veel zorgprofessionals weten niet precies waarom PROMs gebruikt worden. Er heerst veel onduidelijkheid bij zorgprofessionals betreffende het moment waarop vragenlijsten aan de patiënten in het traject worden overhandigd, welke PROM wordt gegeven en voor welk doel de gegevens worden gebruikt. Zorgprofessionals geven aan dat de frequentie van het geven van PROM-vragenlijsten te hoog is.

Drie verpleegkundigen gaven aan dat ze geen redenen zagen om de PROM te gebruiken in hun consulten, omdat ze geloven dat de patiënt naar hen toe zou komen als er problemen zouden zijn.

*"We wisten niet wat de patiënt moest invullen. Niet voordat u [de onderzoeker] ons de lijsten hebt gestuurd. Op dit moment is het inzichtelijk wat we eigenlijk aan de patiënten vragen." (verpleegkundige)*

*"Er zijn zoveel lijsten en lopende onderzoeken. Veel patiënten vallen uit, omdat het te vaak wordt gevraagd." (verpleegkundige)*

*"Nou, van wat ik heb gezien, behandelen we al deze onderwerpen nu ook al." (verpleegkundige)*

Table 3 – Barriers and facilitators in category “Health Care Professional” experienced by doctors and nurses

	Facilitators Nurses (n=8)	Barriers Nurses (n=8)	Facilitators Doctors (n=9)	Barriers Doctors (n=9)
<b>Awareness</b>	Clear explanation to patient (n=1)	-	To create awareness (n=1)	PROM-use not fully developed (n=1)
	Knows PROMs exist (n=1)			
<b>Knowledge</b>	-	Lack of knowledge of which lists are used (n=4)	-	Lack of knowledge which lists are used and why (n=5)
		Lack of knowledge of interpretation and what is classified as PROM (n=2)		Lack of knowledge when PROM is used (n=2)
				Lack of knowledge of interpretation and what is classified as PROM (n=1)
<b>Attitude</b>	The importance of monitoring quality of life (n=3)	PROMs taken too frequently (n=2)	PROMs are valuable (n=2)	No functional computer system (n=3)
		Patients will come when they have problems (n=2)	PROM is an addition for better healthcare (n=2)	Hard to implement because of time (n=2)
		No functional computer system (n=2)		
		Lists are too long (n=3)		
<b>Motivation to change</b>	Easy, graphic feedback for the patients (n=2)	Too little time (n=1)	Implementation in EPR (n=2)	Too little time (n=2)
	Currently little attention for psychosocial aspect (n=2)	No difference in treatment before and after PROM implementation (n=2)	High cost-effectiveness (n=2)	
<b>Behavior routines</b>		It is not used and therefore forgotten (n=2)	Using a specific PROM for years already (n=2)	Not used to using PROMs and therefore not doing it (n=2)

### Patiënten

Alle geïnterviewde professionals in de gezondheidszorg benadrukten het belang van duidelijke informatieverstrekking aan patiënten. De bereidheid om de vragenlijst in te vullen is groter wanneer er een grondig begrip van het doel is. Eén verpleegster verklaarde dat het verkrijgen van de informatie van een arts meer impact heeft op de patiënt. De meeste patiënten lijken de PROMs wel



te willen invullen wanneer dat betekent dat ze de arts of verpleegkundige hiermee kunnen helpen. Feedback tijdens het consult over de resultaten van de vragenlijst is essentieel voor patiënten. Waardering voor de toenemende aandacht voor welzijn en kwaliteit van leven werd meerdere keren genoemd.

*"Ik leg het patiënten uit. Mijn uitleg over het nut is zo sterk, dat geen enkele patiënt ooit zegt dat ze het willen doen."* (verpleegkundige)

Verschillende patiënten hebben aan hun behandelend arts laten weten dat zij niet begrijpen waarom PROMs gebruikt worden. Een tekort aan informatie leidt tot het niet begrijpen van het doel, het niet zien van het voordeel. Een gebrek aan feedback verlaagt de motivatie om de PROMs in te vullen. Een vaak genoemde barrière voor patiënten is het feit dat ze herhaaldelijk de PROM voor verschillende artsen moesten invullen. Dezelfde PROM wordt bijvoorbeeld gebruikt bij zowel chirurgie als radiotherapie. De twee belangrijkste belemmeringen zijn: de omvang van de vragenlijsten en het gebruik van computers / internet. Veel oudere patiënten hebben moeite met internet of gebruiken dit helemaal niet. Vijf verpleegkundigen en een andere beroepsbeoefenaar in de gezondheidszorg meldden de problemen die patiënten met technologie ervaren. Wat de lengte van de lijsten betreft, meldden twee verpleegsters, zeven artsen en een ander beroepsbeoefenaar dat patiënten de lijsten te lang vinden. Sommige patiënten hebben de professionals laten weten dat ze het formulier niet willen invullen omdat het te veel gedoe is en te veel tijd kost. Andere gerapporteerde belemmeringen waren het ontbreken van de mogelijkheid voor eigen inbreng in de vragenlijsten en de verplichting om de PROM in te vullen, terwijl er momenteel geen klachten waren.

*"Dat is de reden dat ze de vragenlijsten niet invullen. Jij zou het ook niet doen als je er nooit meer van gehoord hebt."* (arts)

*"De oudere populatie heeft geen e-mailaccount of gebruikt helemaal geen computer."* (verpleegkundige)

Table 4 – Barriers and facilitators in category "Patient" experienced by doctors and nurses

	Facilitators Nurses (n=8)	Barriers Nurses (n=8)	Facilitators Doctors (n=9)	Barriers Doctors (n=9)
<b>Knowledge</b>	Clear explanation of PROMs to the patient (n=1)	Not clear why PROMs are used (n=3)	Clear explanation of PROMs to the patients (n=1)	Too little knowledge due to insufficient information (n=1)
	Explanation given by a doctor (n=1)	Not enough knowledge about internet (n=1)		
<b>Skills</b>		No skills in internet or computer use (n=6)	Easy system to use (n=1)	
			Easy questionnaires (n=1)	

<b>Attitude</b>	Willing to fill in the forms (n=1)	Too much of a burden to fill in the PROM (n=3)	Appreciation for the attention for psychosocial aspect (n=1)	A lot of questionnaires (n=3)
		Repeatedly asked at different specialists (n=2)	Pleasant to use (n=1)	Repeatedly asked at different specialists (n=2)
		Results are not reported back (n=2)		Results are not reported back (n=2)
<b>Compliance</b>	Clear explanation (n=2)	No feedback to the patient (n=5)	Clear explanation (n=1)	Lists too extended (n=4)
	Feedback to the patient (n=1)	Long/repeated lists (n=2)	Visual feedback to patient (n=1)	Repeatedly asking same questionnaires (n=3)
	Easy to complete (n=1)	PROMs are asked via computer (n=1)		No feedback to the patient (n=1)

### Sociale context

De helft van de geïnterviewden verklaarden dat hun team de waarde van de PROMs inzag en dat hun collega's enthousiast zijn over de PROMs. Eén meldde dat het, als het correct wordt geïmplementeerd, tijd kan besparen. Twee verpleegkundigen gaven aan dat er een algemene bereidheid is om de huidige gezondheidszorg te verbeteren. Een groot aantal bevorderende factoren worden genoemd met betrekking tot dit thema. Er was een dynamische samenwerking tussen verpleegkundigen en artsen met elk hun eigen taken. Een arts bevestigde de waarde van samenwerking en zei dat er nu meer interdisciplinaire verwijzingen zijn. Een andere arts zei nog steeds te werken aan een betere implementatie. Zowel verpleegsters als artsen verklaarden dat er één bestuur of één directeur moest zijn om PROMs volledig in hun dagelijkse zorgroutine te implementeren.

*"Iedereen ziet de waarde van de PROMs. Vooral de dokters."* (verpleegkundige)

*"We willen laten zien dat we een team zijn. Verpleegsters en artsen samen."* (verpleegkundige)

Twee artsen verklaarden dat zij en hun team sceptisch staan tegenover het gebruik van PROMs. Ze stelden dat er onvoldoende onderzoek is dat de echte waarde heeft bewezen. Bovendien zijn ze bang voor een toename van administratieve lasten. Zowel een arts als een verpleegkundige rapporteerden dat artsen graag PROMs in de kliniek willen, maar het zelf niet willen doen. Hoewel sommigen het voordeel wel zien, weten ze niet altijd hoe ze met de PROMs moeten werken en wordt het daardoor ook niet gebruikt. Twee verpleegkundigen gaven aan dat ze niet zeker wisten of hun collega's de vragenlijsten correct gebruikten. Een arts verklaarde dat hij de patiënten de vragenlijsten liet invullen, maar er daarna niets meer mee deed. Twee verpleegkundigen vonden dat er weinig

samenwerking was tussen hen en de artsen. Het niet in kunnen zien van de reeds ingevulde vragenlijsten van andere specialisten is een vaak genoemde barrière. Onduidelijkheid van wie de leiding heeft, werd ook genoemd.

" Ze willen het niet doen, omdat het nooit bewezen is dat het een meerwaarde heeft in de oncologische behandeling." (arts)

" Mijn collega's zijn neutraal. Iedereen is bang dat het meer papierwerk voor ons is. Dat is een probleem." (arts)

" Nou, mijn collega aan de andere kant ... ik denk dat ze het niet zo goed doet als ik. Niets ten nadelen van haar, maar ik denk dat ze het nog niet voldoende in de vingers heeft." (verpleegkundige)

Table 5– Barriers and facilitators in category “Social context” experienced by doctors and nurses

	Facilitators Nurses (n=8)	Barriers Nurses (n=8)	Facilitators Doctors (n=9)	Barriers Doctors (n=9)
<b>Colleague's opinion</b>	Willingness to improve health care (n=1)	Don't know how to work with them (n=3)	Value of PROM recognized (n=1)	Afraid for increase administrative burden (n=1)
	Value of PROM recognized (n=3)	Don't look at the results (n=1)	It's going to save time (n=1)	Aversion because of lack of proof (n=1)
	Great contact with the patient (n=1)			Want PROMs in the clinic, but not work with it (n=1)
<b>Culture of the network</b>	Multidisciplinary work (n=1)	Doctors don't look at the results (n=2)	Working on better implementation (n=1)	Doctors don't look at the results (n=2)
	Teamwork between nurse and doctor (n=1)	Skepticism about quality of work colleagues (n=2)	Used for research (n=1)	Skepticism about utility (n=1)
<b>Collaboration</b>	Great collaboration nurse and doctor (n=2)	No collaboration nurse and doctor (n=2)	More referrals (n=1)	No collaboration in seeing each other's results (n=1)
	Correct division of tasks (n=1)	No interdisciplinary collaboration (n=1)	Interdisciplinary collaboration (n=1)	Cannot see files from other hospitals (n=1)
	Mutual transparency (n=1)		Collaboration in leadership (n=1)	
<b>Leadership</b>	Much initiative (n=1)			
	One person in charge of treatment (n=1)	Many different lists and research (n=1)	Attentive management (n=1)	
	Guiding implementation (n=1)			

## 6. Inzage dat deze PROMs zijn ingebouwd in de DCRA, NBCA, DGOA

Zoals te zien is in de resultaten benoemd onder doelstelling 1 en 2 staat het gebruik van PROMs in de dagelijkse oncologische praktijk nog in de kinderschoenen. Gebrek aan kennis (bij zowel zorgprofessionals als patiënten), ICT-systemen (o.a. grafische terugkoppeling, interdisciplinair delen van resultaten, inbouw in EPD) en geen uniformiteit (welke PROMs, wanneer uitvragen etc.) zijn grote barrières in de implementatie van PROMs in de landelijke registraties. Implementatie in de landelijke registraties zal niet plaats vinden voordat (een deel van) deze barrières zijn opgeheven.

Op basis van de huidige inzichten lijkt uniformiteit van de PROM-uitvraag een van de speerpunten te zijn om de implementatie in de landelijke registraties te laten slagen. De ontwikkeling van de 'De ziektelastmeter voor Oncologische Aandoeningen' is hierbij een stap in de goede richting. De ziektelastmeter is een modulair instrument met een oncologie generieke module (inzetbaar bij alle typen oncologische aandoeningen) en een tumor-specifieke module (b.v. mamma, colorectaal, ovarium).

Reeds zijn al een groot aantal instrumenten ontwikkeld om de kwaliteit van leven van een kankerpatiënt in kaart te brengen. Echter zijn lang niet al deze instrumenten optimaal geschikt voor de spreekkamer. Een instrument wat uitermate geschikt is voor de spreekkamer is de 'Assessment of Burden of COPD (ABC)'- tool'. Deze is reeds ontwikkeld voor Chronic Obstructive Pulmonary Disease (COPD) door Slok et al. Het team van Slok et al. is momenteel bezig met de ontwikkeling van de ABC-tool voor meerde chronische aandoeningen (astma, hartfalen en diabetes mellitus). Hoewel kanker tientallen jaren en zelfs een heel leven kan duren, is het geen chronische ziekte. We weten dat de (ziekte)last en de behoeften van kankerpatiënten anders zijn dan die van chronisch zieken. Daarom hebben we een oncologie-specifiek instrument ontwikkelen om de (ziekte)last van kankerpatiënten te beoordelen: 'De ziektelastmeter voor Oncologische Aandoeningen'.

### 4. De ziektelastmeter

Een instrument dat patiënt en zorgverlener faciliteert in het consult bij communicatie, gezamenlijke besluitvorming en het opstellen van een individueel zorgplan. Door de eenvoudige visuele weergave van de ziektelastmeter is in één oogopslag te zien waar de eventuele knelpunten in de gezondheidsstatus van de patiënt zitten. Het instrument geeft aanknopingspunten voor een gesprek en/of voor een behandeling.

Onder de gezondheidsstatus van de patiënt vallen aspecten zoals kwaliteit van leven (mentale gezondheid en emoties), maar ook fysieke aspecten (zoals b.v. tumormarker en kortademigheid). Deze data worden verkregen met behulp van vragenlijsten (patiënt gerapporteerde uitkomsten - PROMS) die de patiënt heeft ingevuld, maar ook door objectieve data door de arts verkregen met behulp van (fysiek) onderzoek. Het instrument meet dus naast de ervaren ziektelast ook overige parameters die relevant zijn voor de zorgverlener en voor de mogelijkheden van behandeling. Sommige parameters zijn diagnostisch en andere hebben betrekking op de monitoring.

**Optimaal gebruik van patiënt gerapporteerde uitkomstmaten (PROMs) in de praktijk**  
46464920



De oncologische ziektelastmeter zal gebaseerd worden op de ziektelastmeter COPD (Assessment of Burden of COPD-Tool), ontwikkeld door dr. Annerika Slok<sup>2</sup>. Het instrument is breder dan het meten van ziektelast. De naam van het instrument 'Ziektelastmeter' is geen dekkende term voor wat het instrument daadwerkelijk is. Het gaat namelijk verder dan slechts het meten van ervaren ziektelast. Gezien de inbedding van de naam van het instrument in de zorg heeft het de voorkeur om het instrument zo te blijven noemen.

<sup>2</sup>Slok AH, in 't Veen JC, Chavannes NH, van der Molen T, Rutten-van Mólken MP, Kerstjens HA, Salomé PL, Holverda S, Dekhuijzen PN, Schuiten D, Asijee GM, van Schayck OC. Development of the Assessment of Burden of COPD tool: an integrated tool to measure the burden of COPD. NPJ Prim Care Respir Med. 2014;24:

De Ziektelastmeter is modulair opgebouwd:

- 'Generieke' module: in de generieke module zullen parameters worden opgenomen die voor 80% van alle oncologie patiënten relevant zijn. Naast de ervaren ziektelast, zoals emoties, vermoeidheid, ervaren van beperkingen in het dagelijks leven kan hierbij ook gedacht worden aan risicofactoren zoals rook- en beweeggedrag.
- 'Tumor specifieke module': in deze module zullen de aandachts gebieden van specifieke tumorgroepen aan bod komen. Initieel is de module 'colorectale oncologie' ontwikkeld. Deze bestaat uit een colon versie een stoma versie een en rectum met anastomose versie.

Beste meneer/mevrouw,

Met deze vragenlijst willen we samen met u in kaart brengen hoe het met u gaat. Tijdens uw afspraak kunt u met uw zorgverlener praten over de onderwerpen die voor u belangrijk zijn.

**Deze vragen hebben te maken met de oncologische aandoening waarvoor u bij de zorgverlener komt.**

**(ABCRC – colon, stoma)**

	1 Helemaal niet	2 Een beetje	3 Nogal	4 Heel erg	
<b>1</b> Heeft u hulp nodig met eten, aankleden, uzelf wassen of naar het toilet gaan?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
<b>Gedurende de afgelopen week:</b>	1 Helemaal niet	2 Een beetje	3 Nogal	4 Heel erg	Niet van toepassing
<b>2</b> Was u beperkt bij het doen van uw werk of andere dagelijkse bezigheden?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
<b>3</b> Maakte u zich zorgen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
<b>4</b> Voelde u zich gespannen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
<b>5</b> Voelde u zich neerslachtig?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
<b>6</b> Was u moe?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
<b>7</b> Heeft u een gebrek aan energie gehad?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
<b>8</b> Heeft u pijn gehad?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
<b>9</b> Heeft u een tintelend of verdoofd gevoel in uw vingers of tenen gehad?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
<b>10</b> Heeft u gebrek aan eetlust gehad?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
<b>11</b> Heeft u moeite gehad met het concentreren op dingen, zoals een krant lezen of televisie kijken?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
<b>12</b> Heeft u moeite gehad met het zich herinneren van dingen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
<b>13</b> Indien van toepassing: Heeft u door uw ziekte problemen gehad op uw werk of opleiding?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<b>14</b> Heeft uw lichamelijke toestand of medische behandeling uw relaties met familie of vrienden belemmerd?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	

<b>15</b>	Was u tevreden met uw seksleven de afgelopen vier weken?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<b>16</b>	Was u tevreden met de mate van intimiteit de afgelopen vier weken?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

<b>Gedurende de afgelopen week:</b>		1	2	3	4
		Helemaal niet	Een beetje	Nogal	Heel erg
<b>17</b>	Had u problemen met plassen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<b>18</b>	Heeft u problemen gehad met de verzorging van uw stoma?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<b>19</b>	Had u last van obstipatie?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<b>20</b>	Had u diarree?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

<b>21</b>	Hoeveel dagen hebt u de afgelopen week 30 minuten of langer matig intensief aan lichaamsbeweging gedaan?  Dit zijn activiteiten waarbij u buiten adem raakt of uw hartslag omhoog gaat. Bijv. wandelen of fietsen in een hoog tempo. Het kan ook minimaal 3x10 minuten zijn.	<input type="checkbox"/> 0 dagen <input type="checkbox"/> 1-2 dagen <input type="checkbox"/> 3-4 dagen <input type="checkbox"/> 5 dagen of meer
<b>22</b>	Hoeveel glazen alcohol heeft u de afgelopen week gedronken?	___ glazen per week
<b>23</b>	Rookt u of heeft u gerookt?	<input type="checkbox"/> Ja. Hoeveel (shag) sigaretten heb je de afgelopen week gemiddeld per dag gerookt? ___ <input type="checkbox"/> Eerder. Gestopt met roken sinds: ___(maand)/___jaar <input type="checkbox"/> Nooit
<b>24</b>	Wat is uw gewicht?	___ kg
<b>25</b>	Wat is uw lengte?	___ cm

Beste meneer/mevrouw,

Met deze vragenlijst willen we samen met u in kaart brengen hoe het met u gaat. Tijdens uw afspraak kunt u met uw zorgverlener praten over de onderwerpen die voor u belangrijk zijn.

**Deze vragen hebben te maken met de oncologische aandoening waarvoor u bij de zorgverlener komt.**

**(ABCRC – colon)**

	1 Helemaal niet	2 Een beetje	3 Nogal	4 Heel erg
<b>1</b> Heeft u hulp nodig met eten, aankleden, uzelf wassen of naar het toilet gaan?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

<b>Gedurende de afgelopen week:</b>	1 Helemaal niet	2 Een beetje	3 Nogal	4 Heel erg	Niet van toepassing
<b>2</b> Was u beperkt bij het doen van uw werk of andere dagelijkse bezigheden?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
<b>3</b> Maakte u zich zorgen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
<b>4</b> Voelde u zich gespannen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
<b>5</b> Voelde u zich neerslachtig?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
<b>6</b> Was u moe?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
<b>7</b> Heeft u een gebrek aan energie gehad?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
<b>8</b> Heeft u pijn gehad?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
<b>9</b> Heeft u een tintelend of verdoofd gevoel in uw vingers of tenen gehad?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
<b>10</b> Heeft u gebrek aan eetlust gehad?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
<b>11</b> Heeft u moeite gehad met het concentreren op dingen, zoals een krant lezen of televisie kijken?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
<b>12</b> Heeft u moeite gehad met het zich herinneren van dingen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
<b>13</b> Indien van toepassing: Heeft u door uw ziekte problemen gehad op uw werk of opleiding?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<b>14</b> Heeft uw lichamelijke toestand of medische behandeling uw relaties met familie of vrienden belemmerd?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	



15	Was u tevreden met uw seksleven de afgelopen vier weken?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
16	Was u tevreden met de mate van intimiteit de afgelopen vier weken?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Gedurende de afgelopen week:		1	2	3	4
		Helemaal niet	Een beetje	Nogal	Heel erg
17	Had u problemen met plassen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
18	Had u last van obstipatie?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
23	Had u diarree?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
19	Heeft u ongewild ontlasting verloren?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
20	Moest u zich haasten naar het toilet zodra u aandrang voelde voor ontlasting?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

21	Als u ontlasting heeft gehad, moet u dan wel eens binnen het uur nog een keer naar het toilet voor ontlasting?	<input type="checkbox"/> Nee, nooit <input type="checkbox"/> Ja, maar minder dan 1 keer per week <input type="checkbox"/> Ja, minstens 1 keer per week
----	--	--

22	Hoeveel dagen hebt u de afgelopen week 30 minuten of langer matig intensief aan lichaamsbeweging gedaan?	<input type="checkbox"/> 0 dagen <input type="checkbox"/> 1-2 dagen <input type="checkbox"/> 3-4 dagen <input type="checkbox"/> 5 dagen of meer
----	--	--

Dit zijn activiteiten waarbij u buiten adem raakt of uw hartslag omhoog gaat. Bijv. wandelen of fietsen in een hoog tempo. Het kan ook minimaal 3x10 minuten zijn.

23	Hoeveel glazen alcohol heeft u de afgelopen week gedronken?	___ glazen per week
24	Rookt u of heeft u gerookt?	<input type="checkbox"/> Ja. Hoeveel (shag) sigaretten heb je de afgelopen week gemiddeld per dag gerookt? ___ <input type="checkbox"/> Eerder. Gestopt met roken sinds: ___(maand)/___jaar <input type="checkbox"/> Nooit
25	Wat is uw gewicht?	___kg
26	Wat is uw lengte?	___cm

Beste meneer/mevrouw,

Met deze vragenlijst willen we samen met u in kaart brengen hoe het met u gaat. Tijdens uw afspraak kunt u met uw zorgverlener praten over de onderwerpen die voor u belangrijk zijn.

**Deze vragen hebben te maken met de oncologische aandoening waarvoor u bij de zorgverlener komt.**

**(ABCRC – rectum anastomose)**

	1 Helemaal niet	2 Een beetje	3 Nogal	4 Heel erg
<b>1</b> Heeft u hulp nodig met eten, aankleden, uzelf wassen of naar het toilet gaan?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

<b>Gedurende de afgelopen week:</b>	1 Helemaal niet	2 Een beetje	3 Nogal	4 Heel erg	Niet van toepassing
<b>2</b> Was u beperkt bij het doen van uw werk of andere dagelijkse bezigheden?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
<b>3</b> Maakte u zich zorgen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
<b>4</b> Voelde u zich gespannen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
<b>5</b> Voelde u zich neerslachtig?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
<b>6</b> Was u moe?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
<b>7</b> Heeft u een gebrek aan energie gehad?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
<b>8</b> Heeft u pijn gehad?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
<b>9</b> Heeft u een tintelend of verdoofd gevoel in uw vingers of tenen gehad?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
<b>10</b> Heeft u gebrek aan eetlust gehad?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
<b>11</b> Heeft u moeite gehad met het concentreren op dingen, zoals een krant lezen of televisie kijken?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
<b>12</b> Heeft u moeite gehad met het zich herinneren van dingen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
<b>13</b> Indien van toepassing: Heeft u door uw ziekte problemen gehad op uw werk of opleiding?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<b>14</b> Heeft uw lichamelijke toestand of medische behandeling uw relaties met familie of vrienden belemmerd?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	

15 Was u tevreden met uw seksleven de afgelopen vier weken?

16 Was u tevreden met de mate van intimiteit de afgelopen vier weken?

**Gedurende de afgelopen week:**

	1	2	3	4
	Helemaal niet	Een beetje	Nogal	Heel erg

17 Had u problemen met plassen?

18 Komt het wel eens voor dat u geen controle heeft over uw winderigheid?  Nee, nooit  
 Ja, maar minder dan 1 keer per week  
 Ja, minstens 1 keer per week

19 Heeft u wel eens last van ongewenste lekkage van dunne ontlasting?  Nee, nooit  
 Ja, wel eens, dat wil zeggen minder dan eenmaal per week  
 Ja vaak, dat wil zeggen minstens eenmaal per week.

20 Hoe vaak heeft u ontlasting?  Meer dan 7 keer per dag (24 uur)  
 4-7 keer per dag (24 uur)  
 1-3 keer per dag (24 uur)  
 Minder dan 1 keer per dag (24 uur)

21 Als u ontlasting heeft gehad, moet u dan wel eens binnen het uur nog een keer naar het toilet voor ontlasting?  Nee, nooit  
 Ja, maar minder dan 1 keer per week  
 Ja, minstens 1 keer per week

22 Heeft u wel eens zo een sterke aandrang voor ontlasting dat u zich naar het toilet moet haasten?  Nee, nooit  
 Ja, minder dan 1 keer per week  
 Ja, minstens 1 keer per week

23 Hoeveel dagen hebt u de afgelopen week 30 minuten of langer matig intensief aan lichaamsbeweging gedaan?  0 dagen  
 1-2 dagen  
 3-4 dagen  
 5 dagen of meer

Dit zijn activiteiten waarbij u buiten adem raakt of uw hartslag omhoog gaat. Bijv. wandelen of fietsen in een hoog tempo. Het kan ook minimaal 3x10 minuten zijn.

24 Hoeveel glazen alcohol heeft u de afgelopen week gedronken? \_\_\_ glazen per week

25 Rookt u of heeft u gerookt?  Ja. Hoeveel (shag) sigaretten heb je de afgelopen week gemiddeld per dag gerookt? \_\_\_

Optimaal gebruik van patiënt  
gerapporteerde  
uitkomstmaten (PROMs) in de  
praktijk  
46464920



Nederlandse  
Vereniging voor  
Heelkunde

 Maastricht UMC+

Eerder. Gestopt met roken sinds:

\_\_(maand)/\_\_jaar

Nooit

**26** Wat is uw gewicht?

\_\_kg

**27** Wat is uw lengte?

\_\_cm

De visuele weergave:



Fig. 1 ziektelastmeter Colorectaal carcinoom.

Elke ballon staat voor een aspect van de gezondheid van de patiënt. Een groene ballon geeft aan dat de patiënt goed scoort op dat domein. Deze ballon kan dienen als compliment of stimulus voor de patiënt om zo door te gaan. Een oranje of rode ballon geeft een minder goede score aan. Deze aspecten kan de patiënt of behandelaar bespreekbaar maken om samen de gepaste behandeling te kiezen.

De ontwikkeling van de Ziektelastmeter voor Oncologische Aandoeningen is afgerond. De volgende vijftal stappen zijn doorlopen.

1. Definiëren van ziektelast oncologische aandoening
2. Randvoorwaarden instrument definiëren
3. Reality-check
4. Literatuuronderzoek
5. Ontwikkeling van instrument en algoritme

De ontwikkeling van dit instrument is multidisciplinair geweest. Dr Kruse vertegenwoordigt de gynaecologie en dr Koppert de mammaoncologie. Alles is gebeurd in samenspraak met patiënten en de patiëntverenigingen. Zie tabel hieronder voor alle deelnemers.

De Ziektelastmeter voor Oncologische Aandoeningen is een grote stap in de richting van oncologie brede uniformiteit.

Tabel 6– Overzicht deelnemers ontwikkeling 'Ziektelastmeter voor Oncologische Aandoeningen'

Kernteam	
Dr. Stéphanie Breukink	Oncologisch chirurg colon - <b>MUMC+</b>
Dr. Jan-Willem Dekker	Oncologisch chirurg colon - <b>Reinier de Graaf</b>
Dr. Annerika Gidding-Slok	Senior onderzoeker huisartsgeneeskunde - MUMC+
Drs. Caitlin Graupner	Arts-onderzoeker chirurgie - MUMC+
Dr. Merel Kimman	Senior onderzoeker Health Technology Assessment – MUMC+
Dr. Geraldine Vink	IKNL/PLCRC - <b>Utrecht</b>
Werkgroep	
Christel Gielen	Verpleegkundig specialist colorectaal - MUMC+
Madelon Mok	Verpleegkundig specialist Colorectaal - <b>OLVG</b>
Prof. Dr. R. Ponds	Medische Psychologie MUMC+
Dr. Linetta Koppert	Mamma chirurg mamma - <b>Erasmus MC</b>
Mandy van Rosmalen	Verpleegkundig specialist mamma - Erasmus MC
Dr. Liesbeth Boersma/dr. Evert van Limbergen	Radiotherapeut – <b>MUMC+</b>
Dr. Jan-Willem de Groot	Internist-Oncoloog - <b>Isala</b>
Dorien van Bethem	NFK
Jacqueline Hartgerink	DICA
Ella Visserman	NFK
Steungroep	
Dr. Sander van Kuijk	Klinisch epidemioloog - MUMC+
Drs. Barbara van Leiden-Vriens	Zorgverzekeraars Nederland (voorheen Miletus)
Prof. Dr. Rob Tollenaar	Oncologisch chirurg - <b>LUMC/ICHOM</b>
Drs. Lindsey Lindhoud	DICA
Afvaardiging namens de NVOG: - Gynaecologie: dr. A.J. Kruse (Isala)	NVOG

## 6. Overige resultaten

### Papers:

1) Patient outcomes, patient experiences and process indicators associated with the routine use of patient-reported outcome measures (PROMs) in cancer care: a systematic review

Caitlin Graupner 1 2 , Merel L Kimman 3 , Suzanne Mul 4 , Annerika H M Slok 5 , Danny Claessens 5 , Jos Kleijnen 6 7 , Carmen D Dirksen 3 , Stéphanie O Breukink

Support Care Cancer 2020 Sep 2. doi: 10.1007/s00520-020-05695-4.

2) Patient reported outcome measures in oncology: a qualitative study of the healthcare professional's perspective.

C. Graupner<sup>1</sup>, S.O. Breukink<sup>1, 2, 3</sup>, S. Mul<sup>1</sup>, D. Claessens<sup>4</sup>, A.H.M. Slok<sup>4</sup>, M.L. Kimman<sup>5</sup>

Submitted for publication

3) Development of the Assessment of Burden Tool for colorectal cancer patients:

I ten Boome, A Soomers, D. Claessens<sup>4</sup>, A.H.M. Slok , M.L. Kimman, S.O. Breukink.

In preparation for publication.

### Subsidie:

November 2020: Toekenning van subsidie van Nationaal Fonds tegen Kanker voor project : Ziektelastmeter; De patiënt aan het roer met de ziektelastmeter voor darmkanker: validatie en implementatie.

Principel Investigator: dr SO Breukink

### Participatie in FMS werkgroep Generieke Prom.

Dr SO Breukink is afgevaardigd namens de NVvH als lid voor deze werkgroep