

13th DHC 2019

January 23-24-25
Papendal, Arnhem

HOVON • NVvH

Dutch Hematology Congress



Please evaluate the session & the day
at **www.hematologiecongres.nl**

Conflict of Interest Disclosure Form

In accordance with the rules of the Health Care Inspectorate (IGZ)

Name: S. Oerlemans

Affiliation: IKNL

- ☒ I have no potential conflict of interest to report
- ☐ I have the following potential conflict(s) of interest to report

Type of affiliation / financial interest	Name of commercial company
Receipt of grants/research supports:	
Receipt of honoraria or consultation fees:	
Participation in a company sponsored speaker's bureau:	
Stock shareholder:	
Other support (please specify):	
Scientific advisory board	

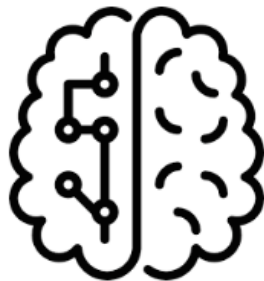
Patiënt gerapporteerde uitkomsten

Wat betekenen deze data voor onderzoek?

PROMS en PREMS

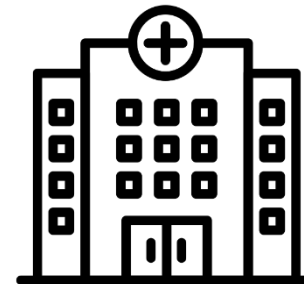
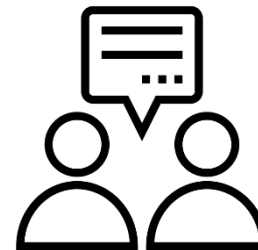
PRO(M)S

Patiënt gerapporteerde
uitkomsten



PREMS

Uitkomsten over het
proces van de zorg



- Instrumenten/vragenlijsten
 - algemeen en ziekte specifiek
 - methode van afname
 - adaptief testen

Vragenlijst

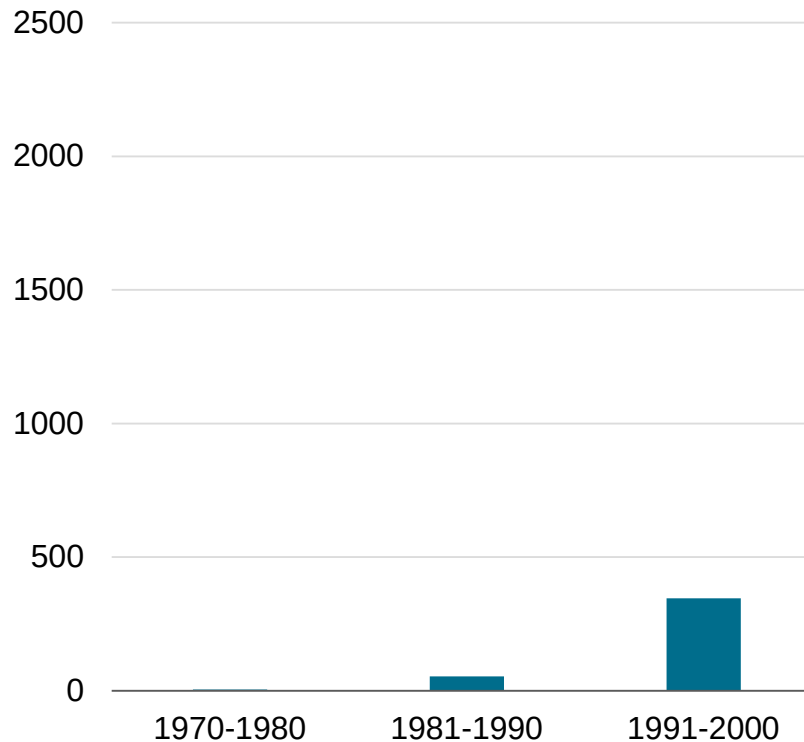


Gedurende de afgelopen week:

	Helemaal niet	Een beetje	Nogal	Heel erg
Heeft u hulp nodig met eten, aankleden, u zelf wassen of naar het toilet gaan?	1	2	3	4
Was u beperkt bij het doen van uw werk of andere dagelijkse bezigheden?	1	2	3	4
Was u moe?	1	2	3	4

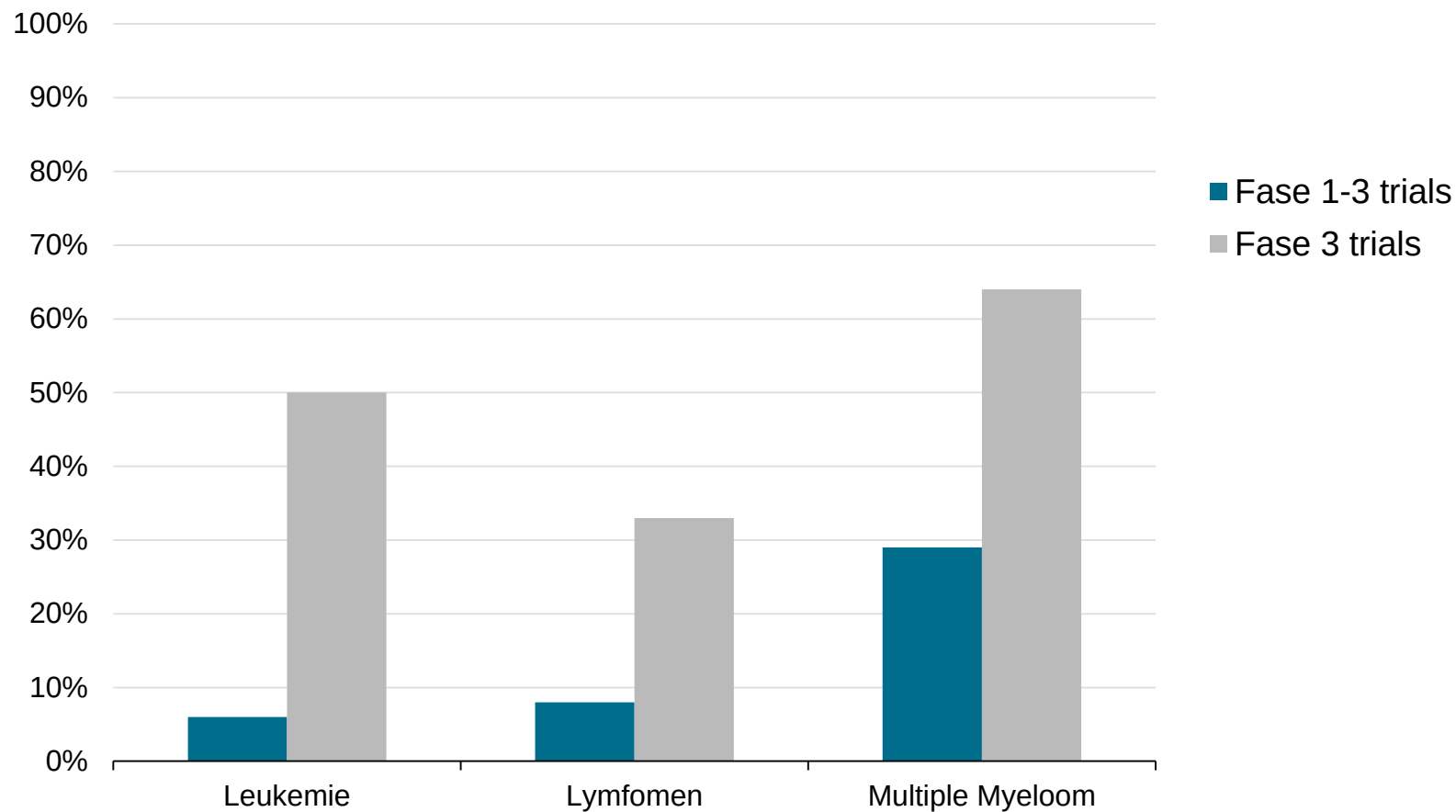
PROMS in wetenschappelijk onderzoek

Aantal studies door de jaren heen hemato-oncologie

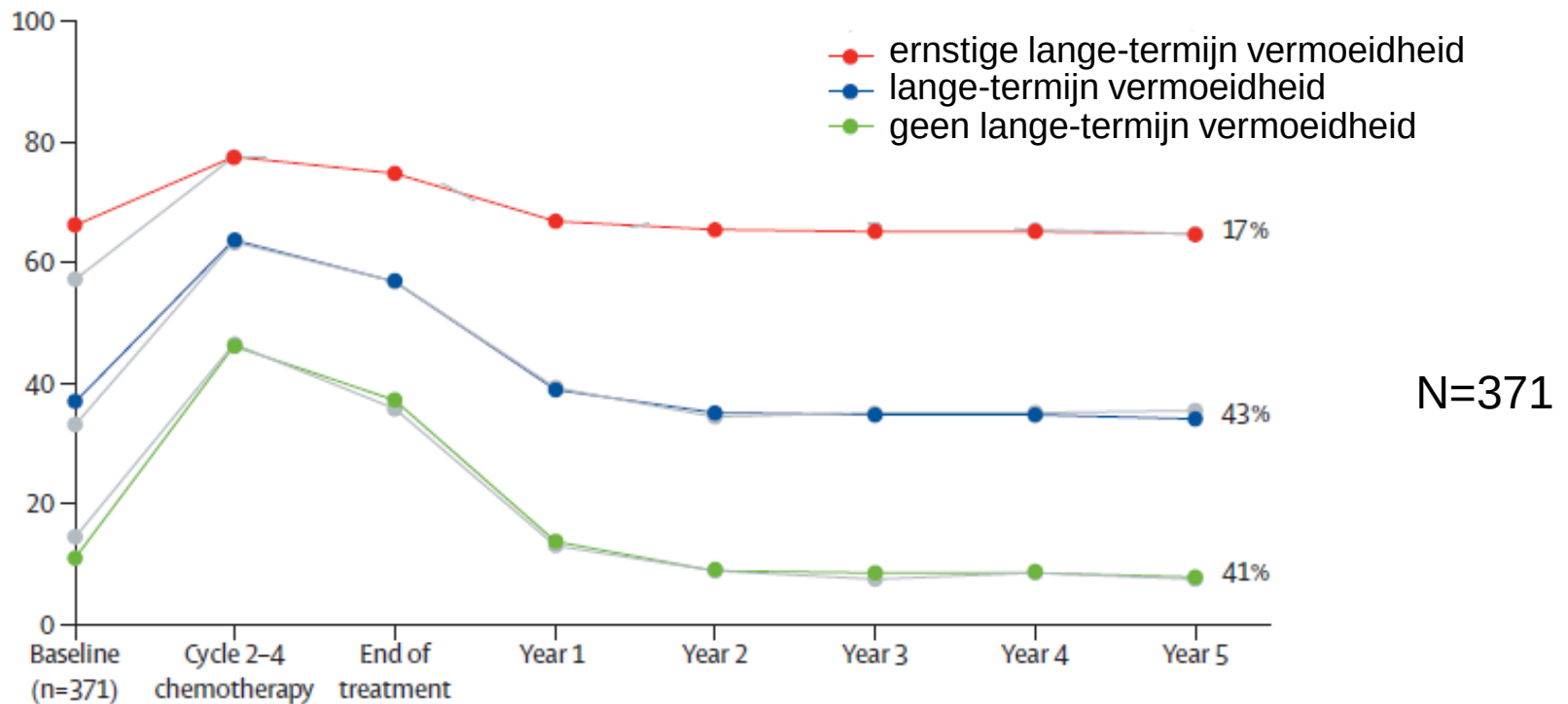


In vergelijking ruim 11.000 studies naar borstkanker

PROMS in klinische trials 2004-2016



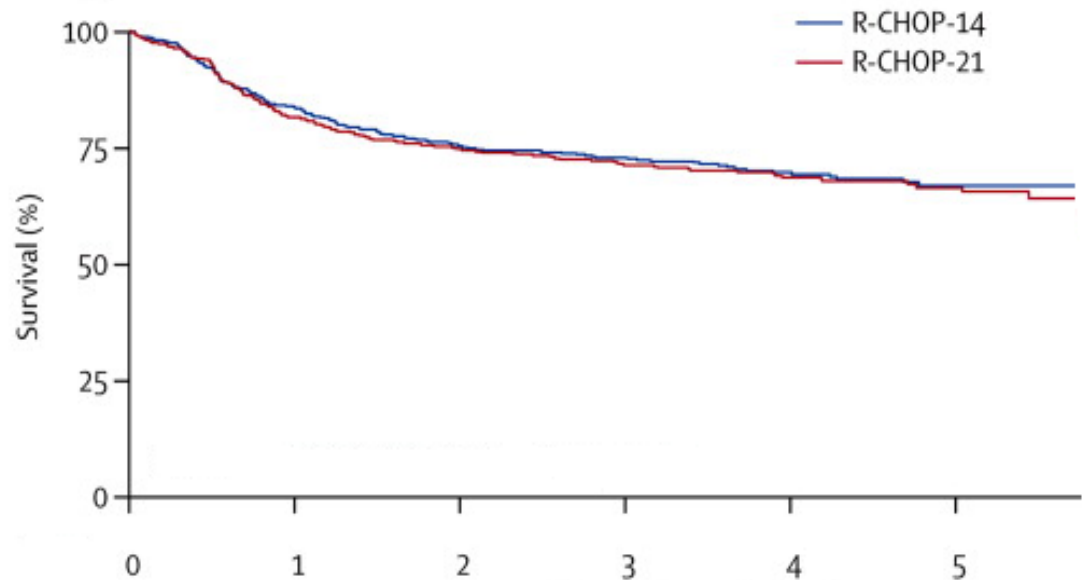
HL en vermoeidheid



DLBCL en symptomen

Behandeling: chemo-immunotherapie

- **R-CHOP14**
 - 14 dagen
- **R-CHOP21**
 - 21 dagen



Cunningham et al Lancet 2013; Delarue et al Lancet Oncol 2013

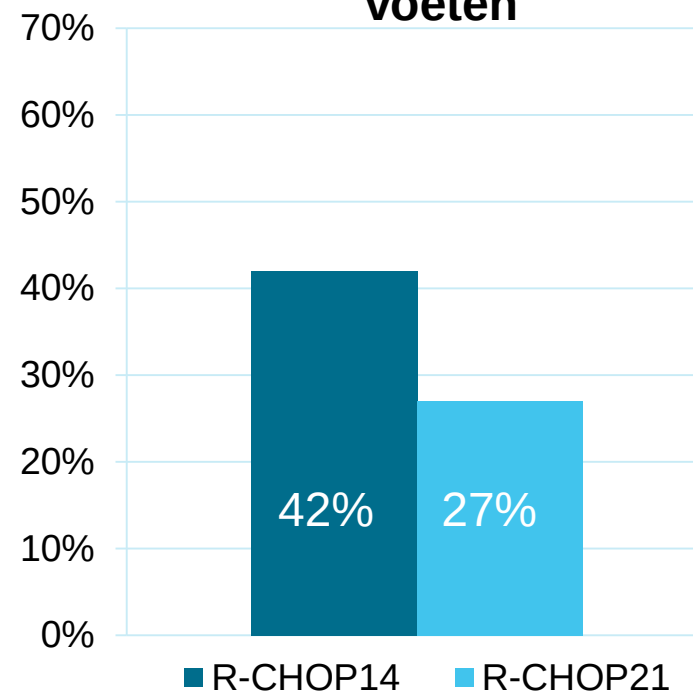
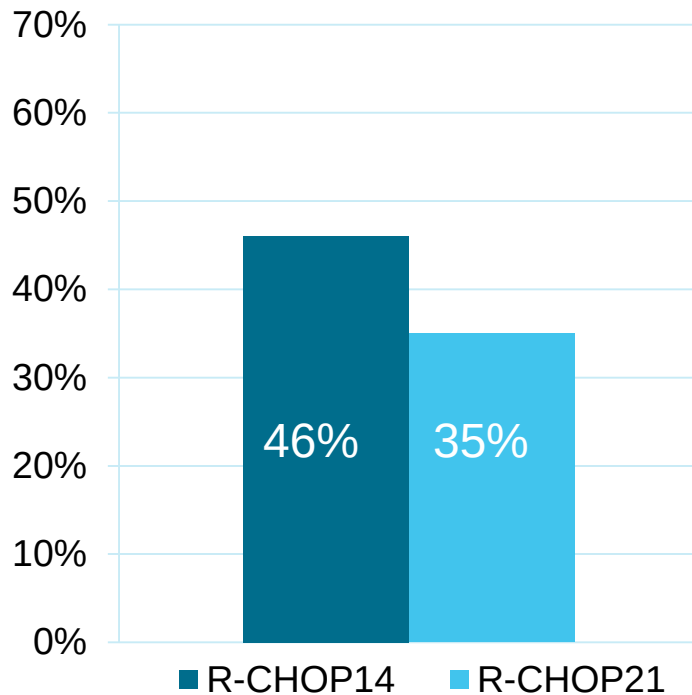
Overleving is hetzelfde, kwaliteit van leven ook?

DLBCL en symptomen

% Vermoeidheid

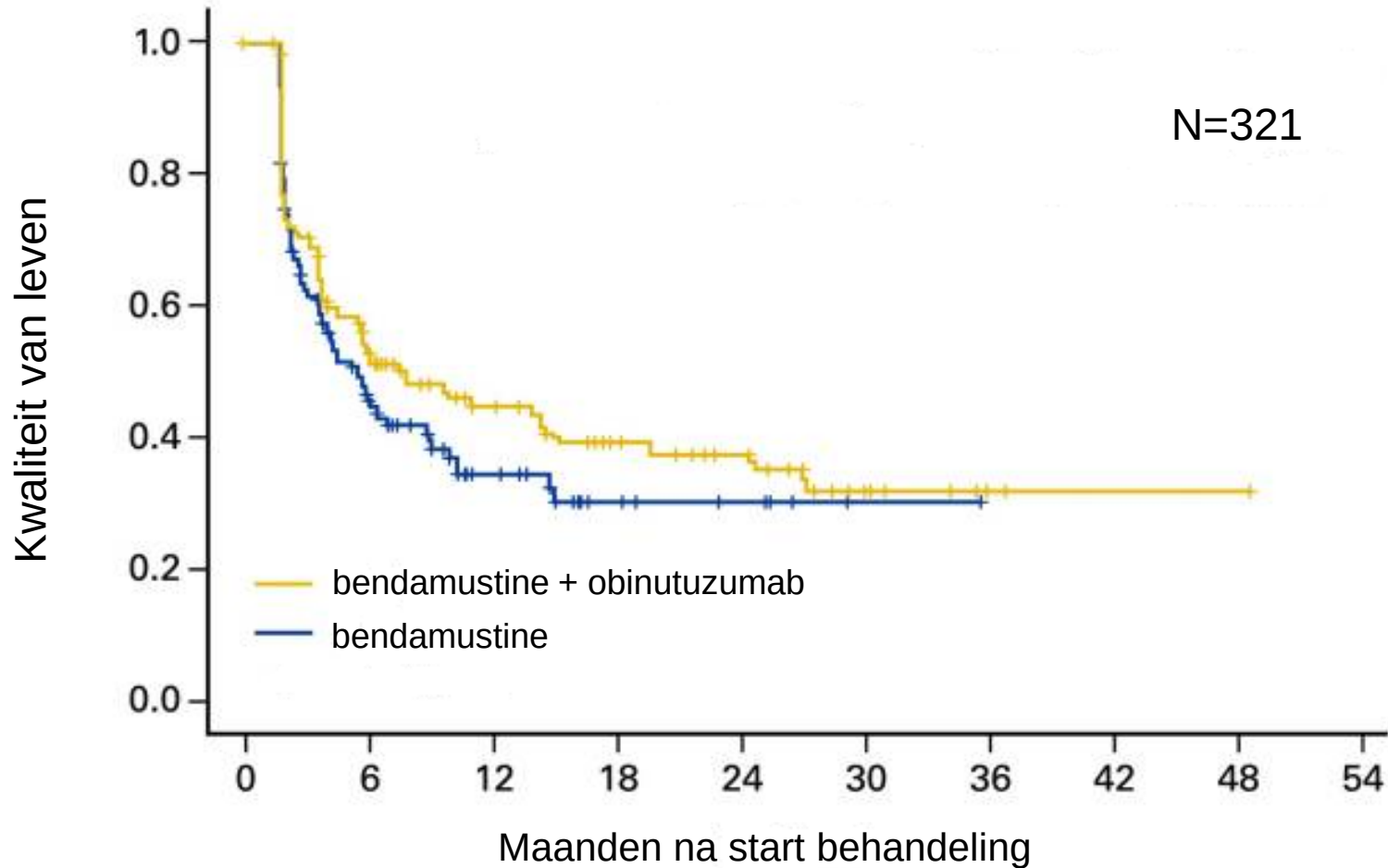
N=256

**% Tintelende handen en
voeten**

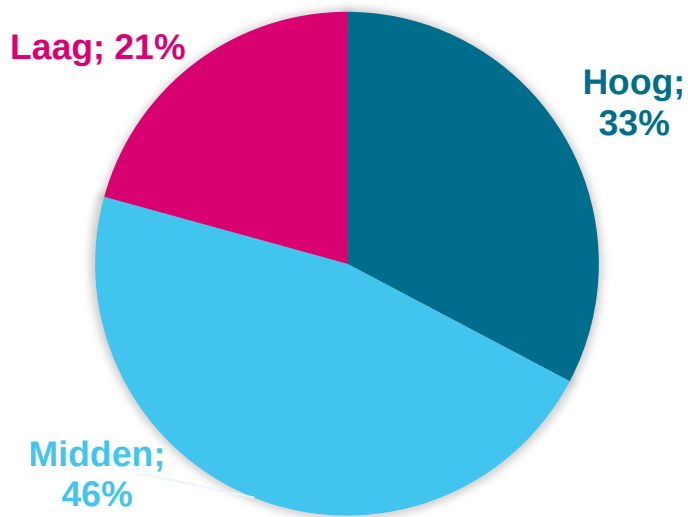


R-CHOP21 minder klachten!

FL en kwaliteit van leven



CML en therapietrouw

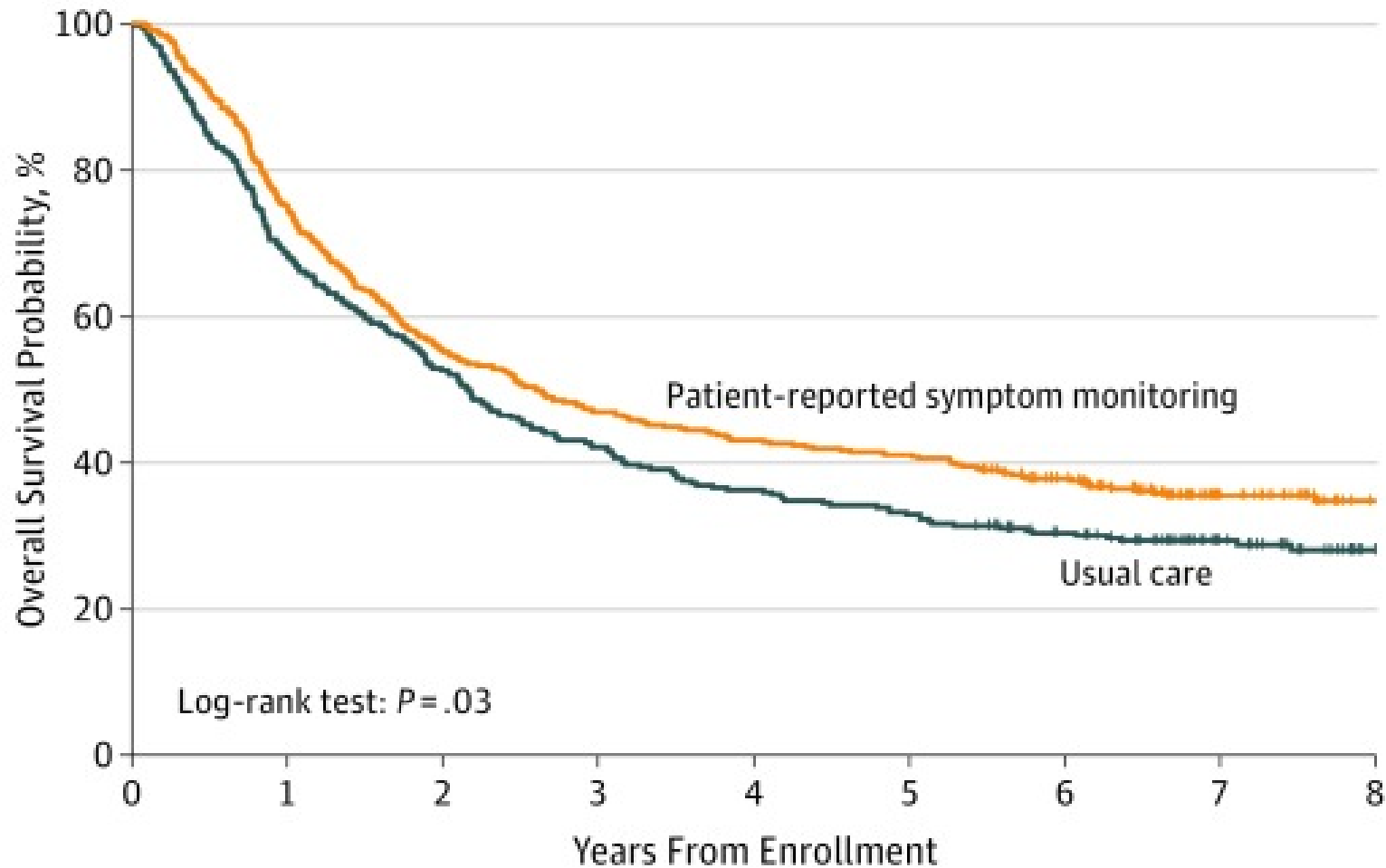


N=2546

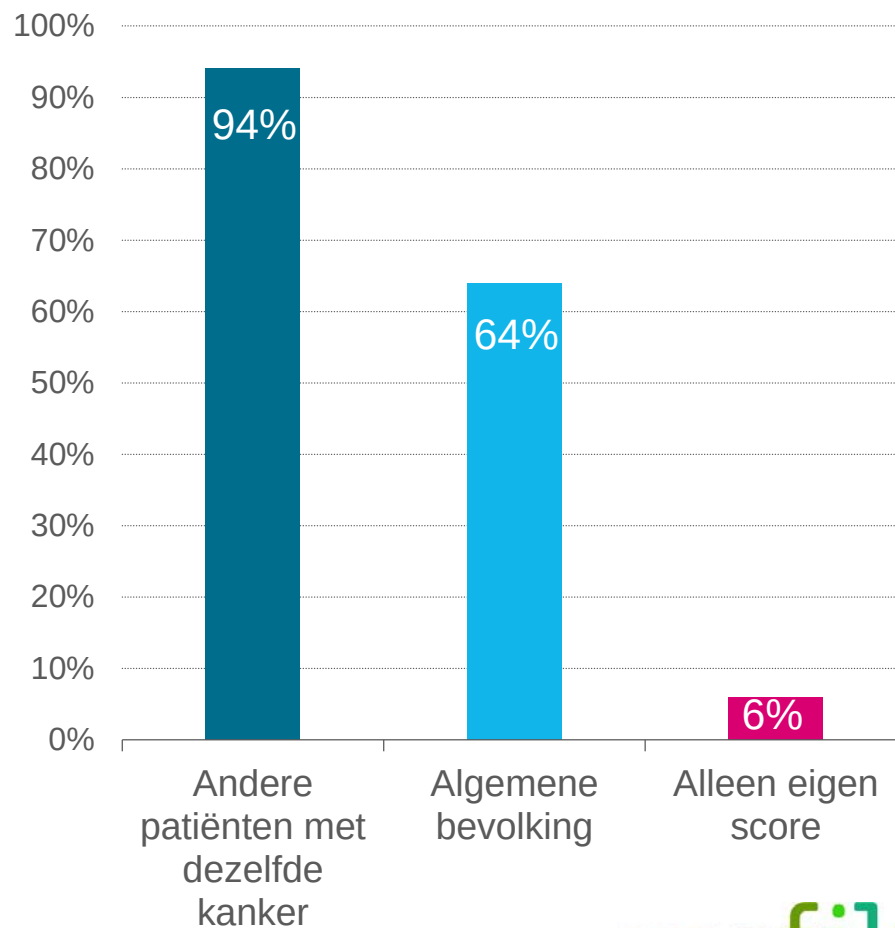
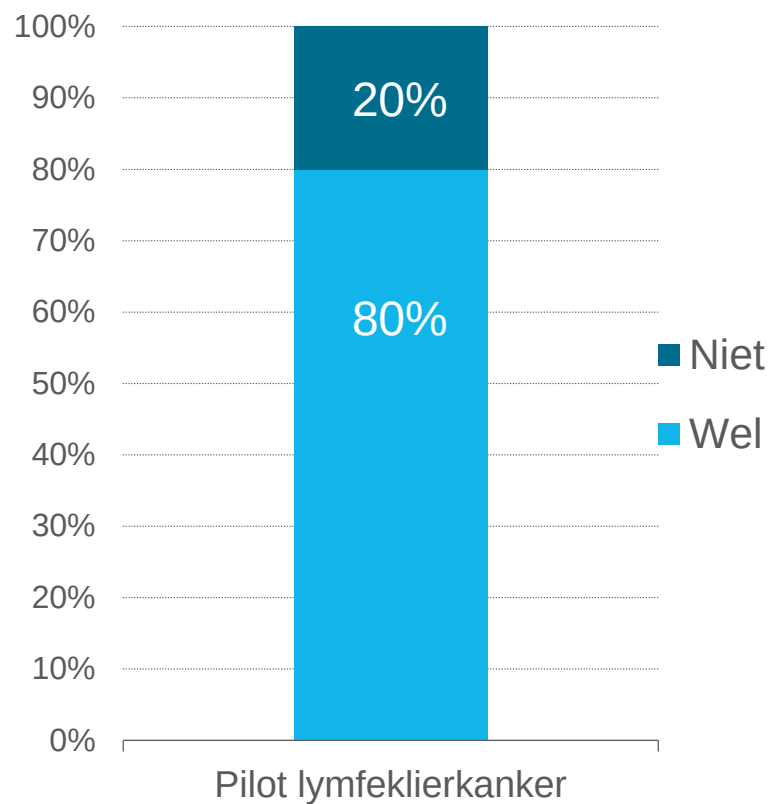
Meer hoge therapietrouw:

- Ouderen, mannen
- **Bijwerkingen goed gemonitord en behandeld**
- **Niet meer dan 1 pil per dag**
- **Gevoel goed geïnformeerd te zijn door de dokter**

RCT: Monitoren van symptomen en overleving (N=766)



PRO terugkoppeling aan patiënten



PRO terugkoppeling aan patiënten

97% vond de terugkoppeling nuttig:

- Geeft kennis over functioneren en of mijn score 'normaal' is
- Geeft geruststelling
- Geeft aanknopingspunten om functioneren te bespreken met arts

LIVE trial onderzoekt effect van terugkoppeling op

- Distress
- Tevredenheid met informatie
- Zelfmanagement



Toekomst/hoe nu verder?

1. PROMS toevoegen als uitkomst in geneesmiddelen trials?
2. Voor iedere patiënt PROMS afnemen?
3. Standaardiseren/homogeniteit waarborgen
4. Opzet/data delen in een nationale PROMS registratie
 - Wetenschappelijk onderzoek
 - Benchmarking



www.iknl.nl



www.linkedin.com/company/iknl



twitter.com/iknl

Simone Oerlemans, s.oerlemans@iknl.nl

13th DHC 2019

January 23-24-25
Papendal, Arnhem

HOVON • NVvH

Dutch Hematology Congress



Please evaluate the session & the day
at **www.hematologiecongres.nl**



máxima
medisch centrum



máxima
oncologisch
centrum

Wat betekenen deze data voor de spreekkamer?

Lidwine Tick, internist



máxima
medisch centrum

William Chandler: Dr. William Gleason, 1785



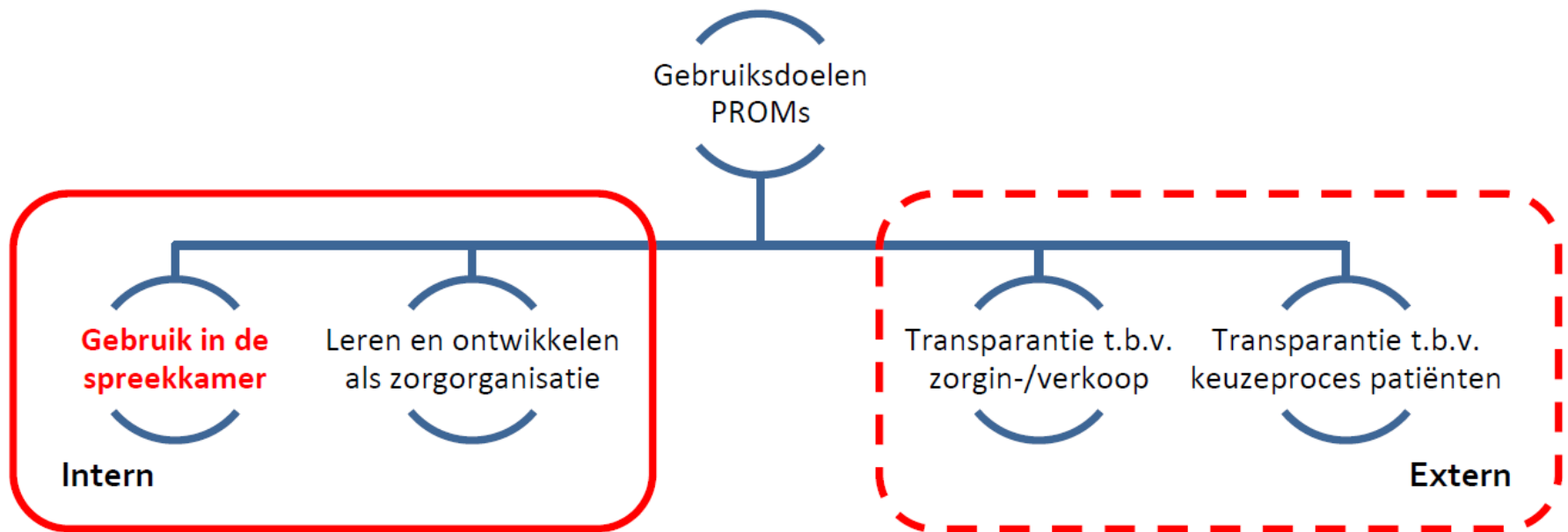
Patiënt gerapporteerde uitkomsten

DASHBOARD SPREEKKAMER
(inzicht uitkomsten N=1)



DASHBOARD WAARDETEAM
(inzicht uitkomsten & kosten voor de patiëntpopulatie)





- Individuele terugkoppeling is van belang om
 - De patiënt goed te informeren
 - Gesprek over de ervaren uitkomsten van de behandeling te voeren
 - Accenten te leggen op zaken die de patiënt belangrijk vindt
- Snelle en individuele terugkoppeling wordt door zowel patiënt als zorgverlener positief ervaren

Hoe voeren we het gesprek over PROMs goed?



Voorbeelden van PROMs in de praktijk



Terugkoppeling antwoorden PROMs

Hartelijk dank voor het invullen van de vragenlijst "PROMs nefrologie". Hieronder ziet u een overzicht van uw antwoorden. U kunt het gebruiken bij een gesprek met uw arts of verpleegkundige. Het overzicht wordt automatisch naar uw dialysecentrum gestuurd. Wij raden u aan dit overzicht mee te nemen naar het gesprek.

Kwaliteit van leven	Uw antwoord
1 Hoe zou u over het algemeen uw gezondheid noemen?	Slecht
2 Wordt u door uw gezondheid beperkt bij matige inspanning, zoals een tafel verplaatsen, stofzuigen, zwemmen of fietsen?	Ja, ernstig beperkt
3 Wordt u door uw gezondheid beperkt als u een paar trappen moet oplopen?	Ja, ernstig beperkt
4 Lichamelijke gezondheid: u heeft minder bereikt dan u zou willen	Ja
5 Lichamelijke gezondheid: u was beperkt in het soort werk of het soort bezigheden	Ja
6 Emotionele problemen: u heeft minder bereikt dan u zou willen	Ja
7 Emotionele problemen: u deed uw werk of andere bezigheden niet zo zorgvuldig als gewoonlijk	Nee
8 In welke mate bent u de afgelopen 4 weken door pijn gehinderd in uw normale werk (zowel werk buitenshuis als huishoudelijk werk)?	Veel
9 Hoe vaak gedurende de afgelopen 4 weken voelde u zich rustig en tevreden?	Soms
10 Hoe vaak gedurende de afgelopen 4 weken had u veel energie?	Nooit
11 Hoe vaak gedurende de afgelopen 4 weken voelde u zich somber en neerslachtig?	Soms
12 Hoe vaak hebben uw lichamelijke gezondheid of emotionele problemen u gehinderd bij uw sociale activiteiten (zoals vrienden of familie bezoeken, etc.)?	Altijd

Scores kwaliteit van leven

Uw antwoorden worden omgerekend tot twee scores: één score over hoe u zich lichamelijk voelt en één score over hoe u zich geestelijk voelt.

Voor een gemiddelde Nederlander (bron: CBS, 2009) zijn deze scores:

- 50,3 voor het lichamelijk welbevinden
- 52,9 voor het geestelijk welbevinden

Bij dialysepatiënten die meegewerkt hebben aan het PROMs-onderzoek in 2017 zijn de scores:

- 35,6 voor het lichamelijk welbevinden
- 47,7 voor het geestelijk welbevinden

Uw huidige score voor lichamelijk welbevinden is **20,1** en slechter dan gemiddeld bij dialysepatiënten in Nederland.

Uw huidige score voor geestelijk welbevinden is **40,5** en slechter dan gemiddeld bij dialysepatiënten in Nederland.

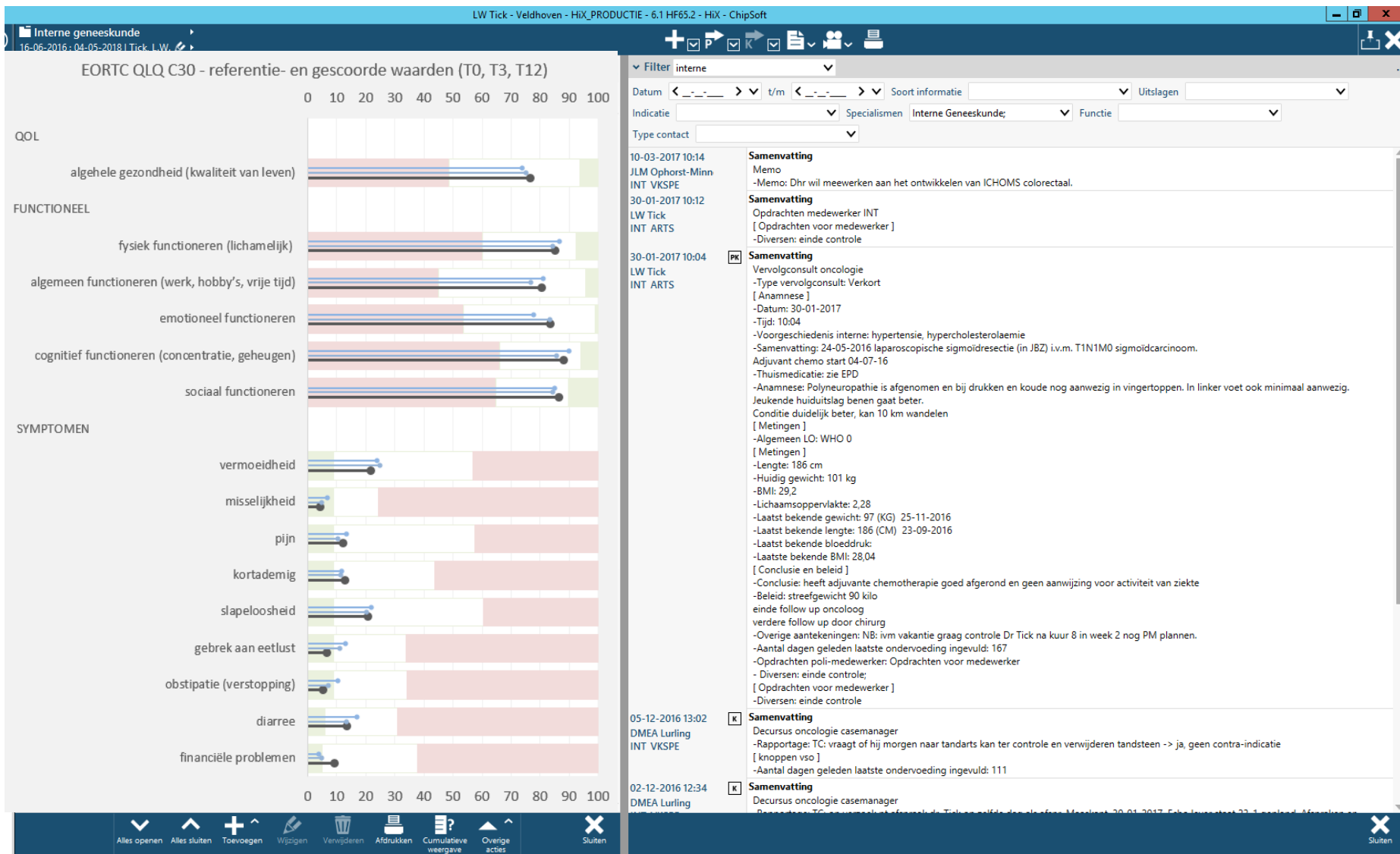


Ervaren symptomen in de afgelopen week		Ervaren (+ hoeveelheid last)
1 Verstopping		Nee
2 Misselijkheid		Ja, een beetje last
3 Braken		Nee
4 Diarree		Ja, heel erg veel last
5 Verminderde eetlust		Nee
6 Spierkrampen		Ja, veel last
7 Opgezwollen benen		Ja, een beetje last
8 Duizeligheid		Ja, een beetje last
9 Kortademigheid		Nee
10 Rusteloze benen		Ja, een beetje last
11 Tintelingen in de voeten		Ja, veel last
12 Vermoeidheid		Ja, veel last
13 Hoesten		Nee
14 Droge mond		Nee
15 Pijnlijke botten of gewrichten		Ja, een beetje last
16 Pijn op de borst		Nee
17 Hoofdpijn		Ja, een beetje last
18 Spierpijn		Ja, een beetje last
19 Concentratieproblemen		Nee
20 Droge huid		Nee
21 Jeuk		Nee
22 Piekeren		Ja, een beetje last
23 Nerveus gevoel		Ja, een beetje last
24 Moeite om in slaap te vallen		Nee
25 Moeilijk doorslapen		Nee
26 Geïrriteerd gevoel		Nee
27 Verdrietig		Ja, een beetje last
28 Angstig gevoel		Ja, een beetje last
29 Verminderde interesse in seks		Ja, een beetje last
30 Problemen om seksueel opgewonden te raken		Ja, een beetje last
Symptoom overig 1:	buikpijn diarree	Ja, veel last
Symptoom overig 2:	rectaal bloedverlies	Ja, veel last
Symptoom overig 3:		

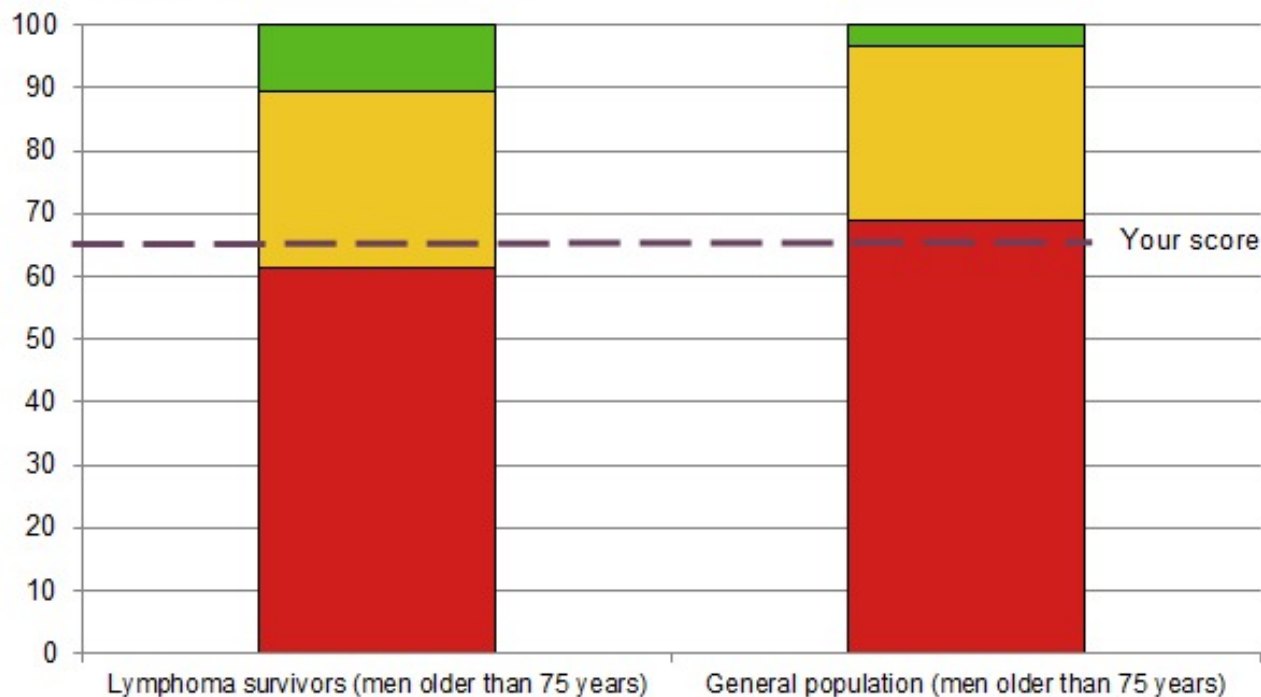
Aantal klachten

U hebt **17** klachten ervaren in de afgelopen week. Gemiddeld ligt dit bij dialysepatiënten op 11 klachten. U hebt dus meer klachten dan andere dialysepatiënten.





Your score for cognitive functioning: 65



-  The green part represents all scores that are higher than the average.
-  The yellow part represents all average scores.
-  The red part represents all scores that are lower than the average.





succesfactoren

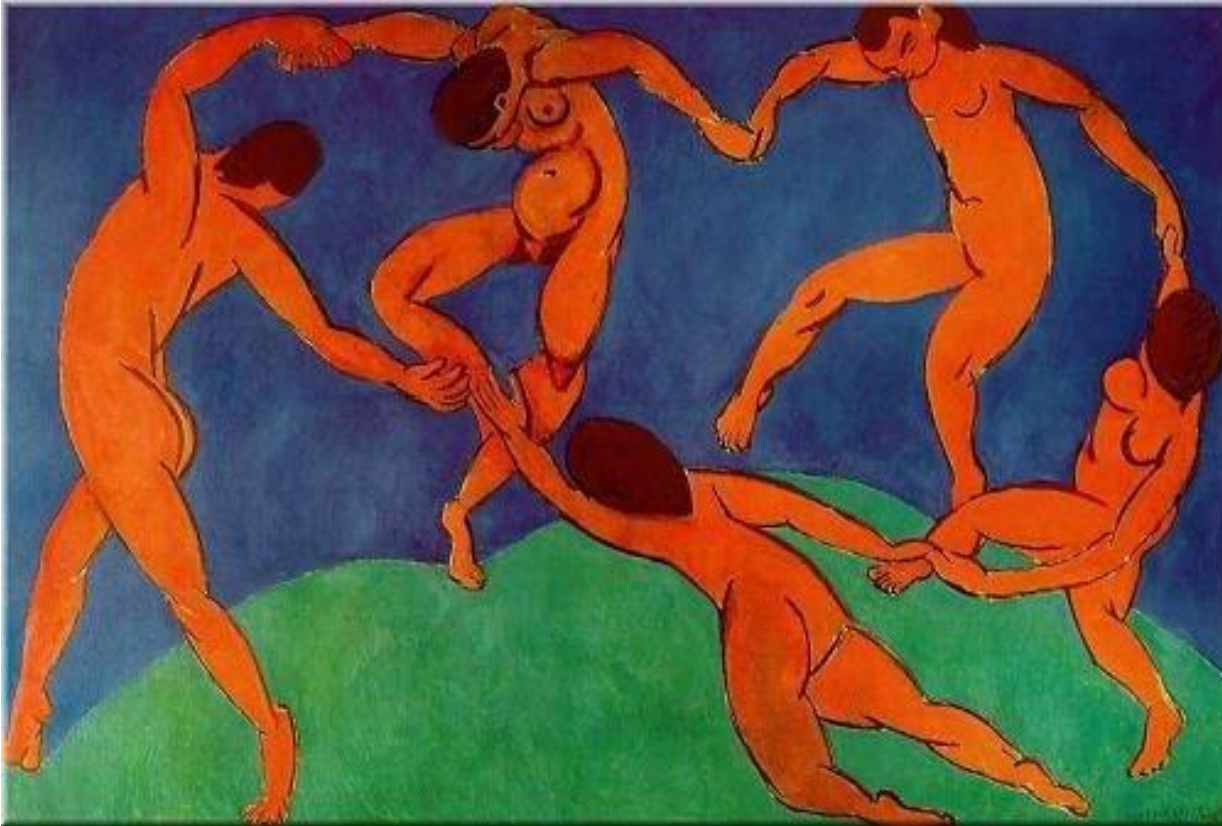
- motivatie en betrokkenheid van artsen essentieel
- efficiënte tijdsbesteding
 - contactmomenten en monitoringstaken verschuiven
 - aantal consulten aanpassen aan de uitkomsten
- gebruiksvriendelijke applicatie
- balans wetenschap, zorgprofessional, patiënt en ICT
- ondersteuning, training en coaching bij implementatie
- financiële middelen



Van praten over de patiënt...



Naar patiënt als onderdeel van het proces



13th DHC 2019

January 23-24-25
Papendal, Arnhem

HOVON • NVvH

Dutch Hematology Congress



Please evaluate the session & the day
at **www.hematologiecongres.nl**