

Patients Reported Outcome bij Longkanker

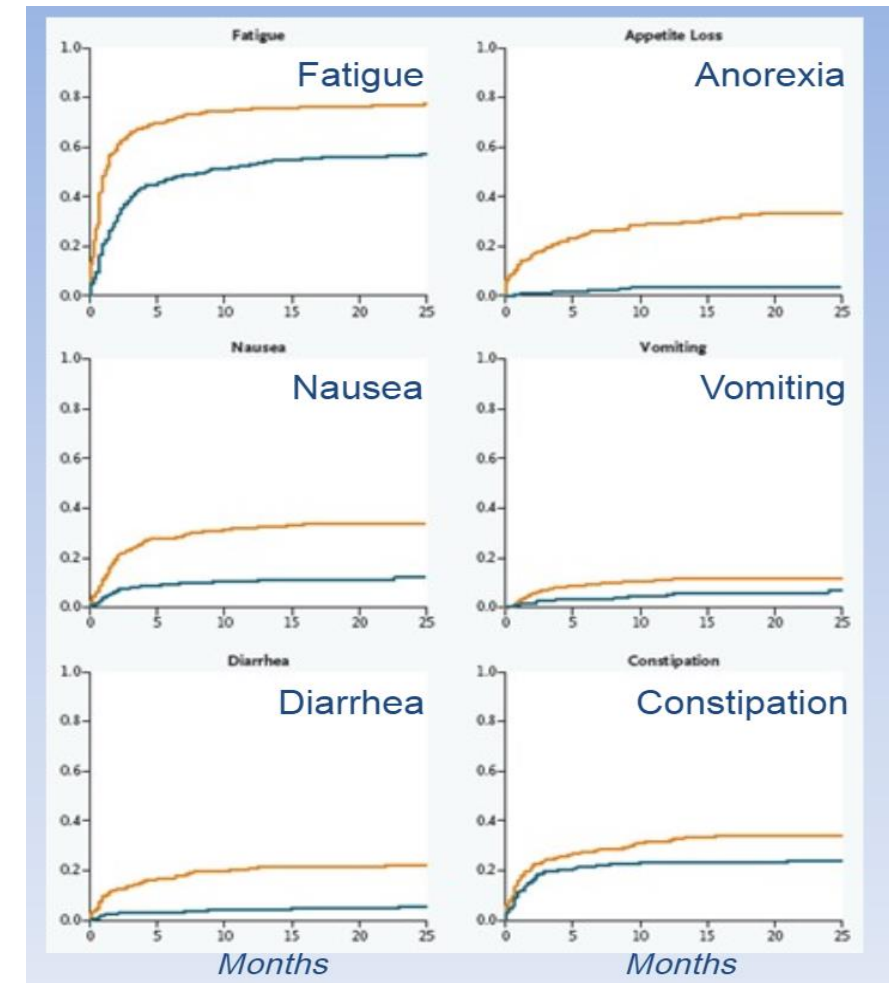


José Belderbos (RT)

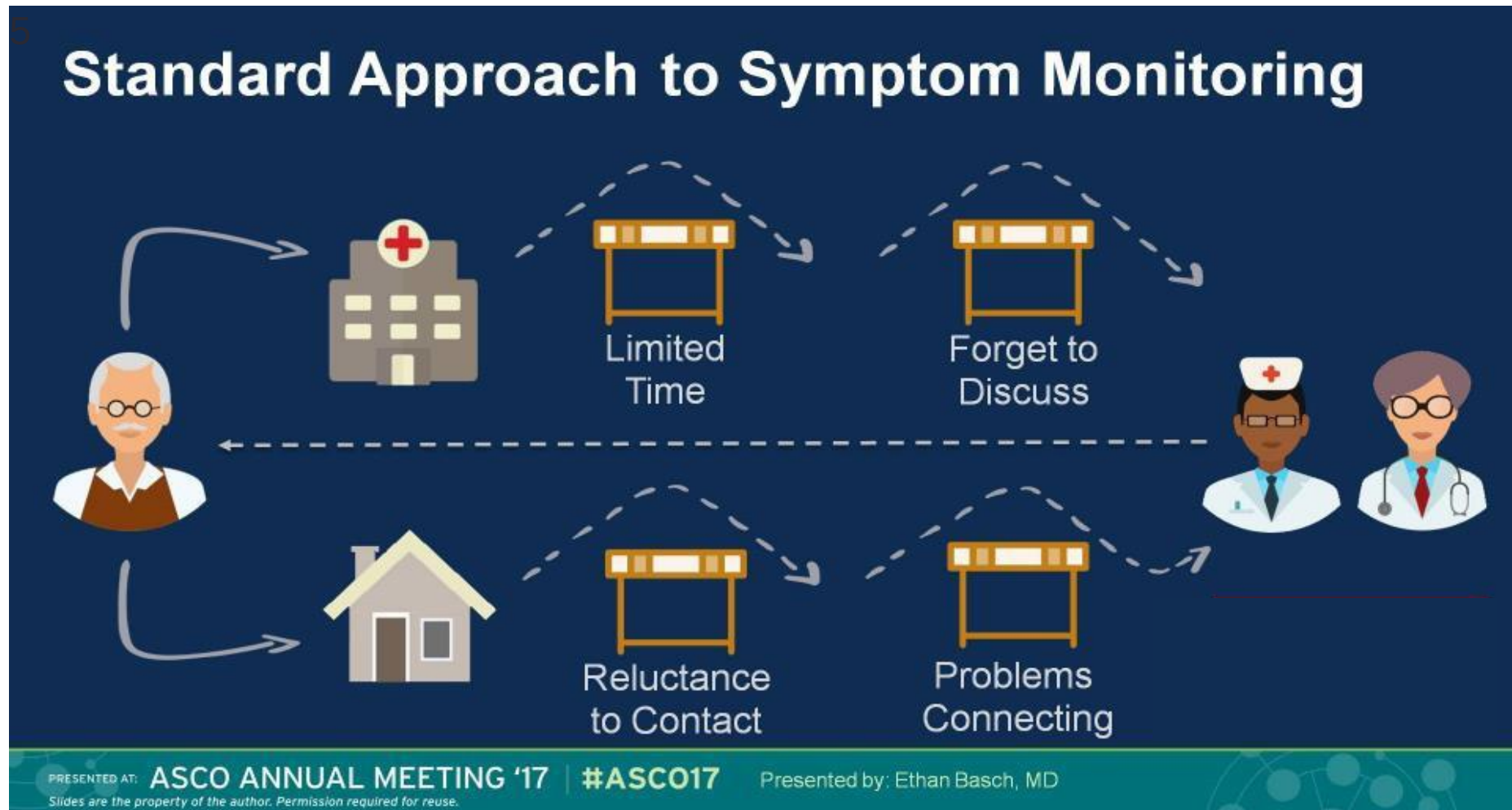


Aanleiding en achtergrond

- Symptomen vaak ondergerapporteerd



Aanleiding en achtergrond



Trend richting PROMS



Aanleiding en achtergrond

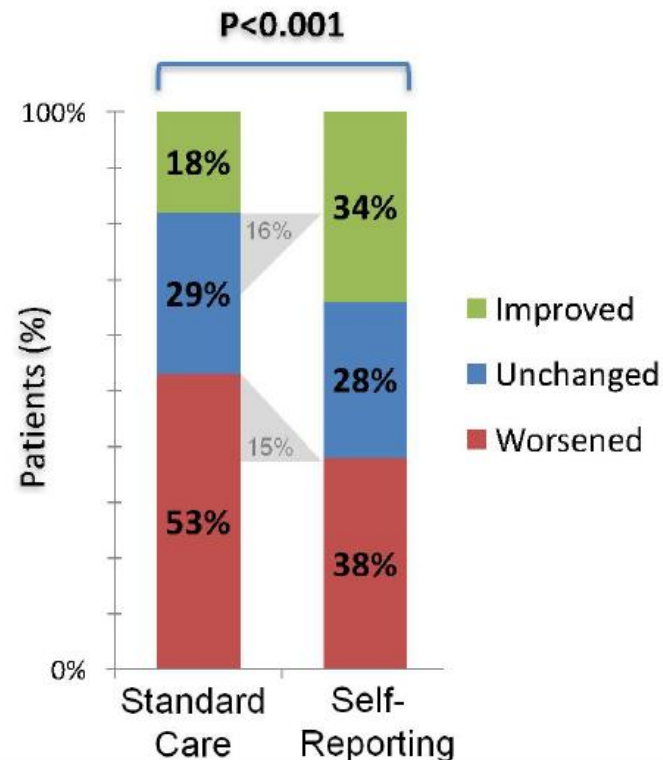
RCT (VS)

- 766 patiënten: standaard zorg vs PROM
 - **73% compliance**
 - **>84k symptomen gerapporteerd!**
 - Slechts **1.7%** alerts > graad 3 of 4
- **77% alerts:** opgelost door telefonisch consult
- **Overige alerts :** medicatie, EH, dosis aanpassingen

Aanleiding en achtergrond

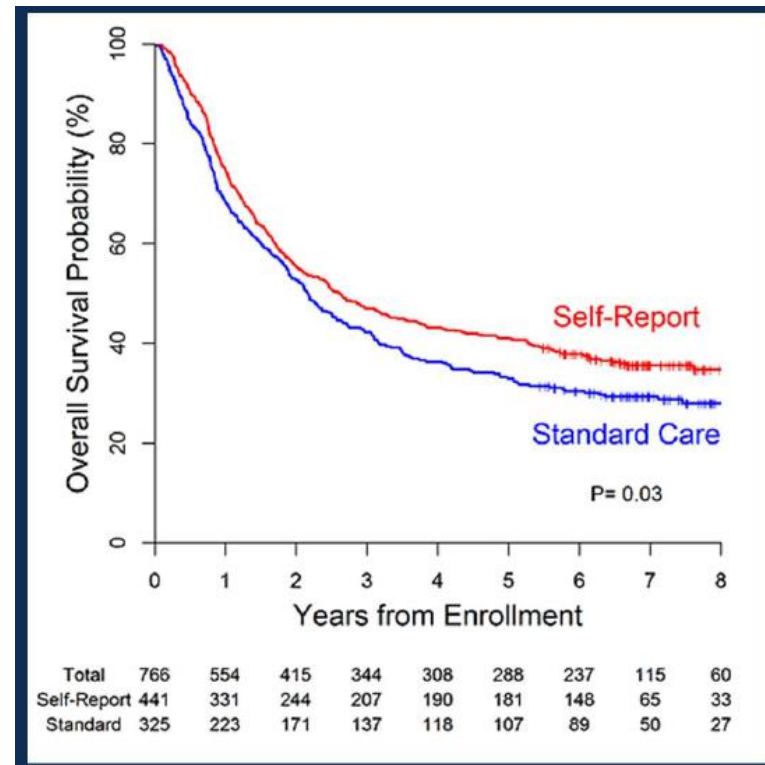
Kwaliteit van leven 

31% verbeterde QoL



Overleving 

Na 1 jaar: 5 maanden verschil in OS: 6% (p=0.002)



De PRO-CTCAE

Oral	
Dry mouth	S
Difficulty swallowing	S
Mouth/throat sores	SI
Cracking at the corners of the mouth (cheilosis/cheilitis)	S
Voice quality changes	P
Hoarseness	S
Gastrointestinal	
Taste changes	S
Decreased appetite	SI
Nausea	FS
Vomiting	FS
Heartburn	FS
Gas	P
Bloating	FS
Hiccups	FS
Constipation	S
Diarrhea	F
Abdominal pain	FSI
Fecal incontinence	FI
Respiratory	
Shortness of breath	SI
Cough	SI
Wheezing	S

Cardio/Circulatory	
Swelling	FSI
Heart palpitations	FS
Cutaneous	
Rash	P
Skin dryness	S
Acne	S
Hair loss	P
Itching	S
Hives	P
Hand-foot syndrome	S
Nail loss	P
Nail ridging	P
Nail discoloration	P
Sensitivity to sunlight	P
Bed/pressure sores	P
Radiation skin reaction	S
Skin darkening	P
Stretch marks	P

Neurological	
Numbness & tingling	SI
Dizziness	SI
Visual/Perceptual	
Blurred vision	SI
Flashing lights	P
Visual floaters	P
Watery eyes	SI
ringing in ears	S
Attention/Memory	
Concentration	SI
Memory	SI
Pain	
General pain	FSI
Headache	FSI
Muscle pain	FSI
Joint pain	FSI

Sleep/Wake	
Insomnia	SI
Fatigue	SI
Mood	
Anxious	FSI
Discouraged	FSI
Sad	FSI
Gynecologic/Urinary	
Irregular periods/vaginal bleeding	P
Missed menstrual periods	P
Vaginal discharge	P
Vaginal dryness	S
Painful urination	S
Urinary urgency	FI
Urinary frequency	PI
Change in usual urine color	P
Urinary incontinence	FI

Sexual	
Achieve and maintain erection	S
Ejaculation	F
Decreased libido	S
Delayed orgasm	P
Unable to have orgasm	P
Pain w/sexual intercourse	S
Miscellaneous	
Breast swelling and tenderness	S
Bruising	P
Chills	FS
Increased sweating	FS
Decreased sweating	P
Hot flashes	FS
Nosebleed	FS
Pain and swelling at injection site	P
Body odor	S



Dimensions	
F: Frequency	I: Interference
S: Severity	P: Presence/Absence /Amount

PRO-CTCAE : VERTALING

Goal → Complete PRO-CTCAE vertaald en gevalideerd

Methods → Nu gepubliceerd door NCI op:
<https://healthcaresdelivery.cancer.gov/pro-ctcae/>

PRO-CTCAE™ term symptoom: Hoofdpijn

Hoe **VAAK** hebt u **HOOFDPIJN** gehad in de afgelopen 7 dagen?

Nooit Zelden Soms Vaak Bijna voortdurend

Hoe **ERG** was uw **HOOFDPIJN** op het **SLECHTSTE MOMENT** in de afgelopen 7 dagen?

Geen Licht Matig Erg Zeer erg

In welke mate heeft uw **HOOFDPIJN** uw gebruikelijke of dagelijkse activiteiten **BELEMMERD** in de afgelopen 7 dagen?

Helemaal niet Een beetje Enigszins Redelijk wat Zeer veel

PRO-CTCAE : LINGUISTISCHE VALIDATIE



‘Welke woorden vind u lastig te begrijpen?’

Wat betekent het woord ‘BELEMMERD’ in deze vraag?

Hoe zou u deze vraag gesteld hebben?

PRO-CTCAE : LINGUISTIC AND CONTENT VALIDATION

<https://healthcaredelivery.cancer.gov/pro-ctcae/instrument.html>

[Home](#) [Funding](#) [Data & Tools](#) [Research Networks](#) [Areas of Interest](#) [News & Events](#) [About](#)

PRO-CTCAE Instrument & Form Builder

[Data & Tools](#) / [PRO-CTCAE™](#) / Instrument & Form Builder

PRO-CTCAE™

[Overview](#)

[The PRO-CTCAE Measurement System](#) +

[Instrument & Form Builder](#) -

[Form Builder](#)

[Terms of Use](#)

[Development Team](#)

[PRO-CTCAE Scientific Leadership at NCI](#)

[Resources](#) +

[Frequently Asked Questions](#)

Use of the PRO-CTCAE is subject to NCI's [Terms of Use](#). Download the full instrument below, or use our Form Builder to produce a custom PRO-CTCAE form in any available language for your study. Form Builder is quick, easy to use, and eliminates the potential for cutting and pasting errors.

- [Item Library](#) (PDF, 138 KB) (English only)
- [English](#) (PDF, 311 KB)
- [Chinese \(Simplified\)](#) (PDF, 436 KB)
- [Chinese \(Traditional\)](#) (PDF, 491 KB)
- [Czech](#) (PDF, 239 KB)
- [Danish](#) (PDF, 340 KB)
- [Dutch \(for Belgium and the Netherlands\)](#) (PDF, 261 KB)
- [French \(Canada\)](#) (PDF, 767 KB)
- [French \(Belgium, France, and Switzerland\)](#) (PDF, 216 KB)
- [German](#) (PDF, 327 KB)
- [Greek](#) (PDF, 721 KB)
- [Hungarian](#) (PDF, 303 KB)
- [Italian](#) (PDF, 1.2 MB)
- [Japanese](#) (PDF, 496 KB)
- [Korean](#) (PDF, 530 KB)
- [Malay](#) (PDF, 203 KB)
- [Polish](#) (PDF, 252 KB)
- [Portuguese \(Brazil\)](#) (PDF, 200 KB)
- [Portuguese \(Portugal\)](#) (PDF, 202 KB)
- [Romanian](#) (PDF, 245 KB)
- [Russian](#) (PDF, 255 KB)



Form Builder
[Use Form Builder to generate a custom built form for your study.](#)

SUBSET VOOR LONGKANKER

Goal

PRO-CTCAE subset voor longkanker patienten

Method

EORTC richtlijnen

- Literatuur review
- Patient interviews (n=25)
- Expert interviews (n=15)

SUBSET LUNG CANCER

- ☐ Verminderde eetlust
- ☐ Hoesten (en bloed ophoesten)
- ☐ Kortademigheid
- ☐ Vermoeidheid
- ☐ Obstipatie
- ☐ Diarree
- ☐ Misselijkheid
- ☐ Droevig
- ☐ Pijn
- ☐ Lichaamstemperatuur
- ☐ Gewicht
- ☐ Open vraag

15:53

SYMPRO

Voortgang

Hoe ERG was uw VERMINDERDE EETLUST op het SLECHTSTE MOMENT in de afgelopen 7 dagen?

- ☐ Helemaal niet
- ☐ Een beetje
- ☐ Matig
- ☐ Erg
- ☐ Heel erg

Vorige Verder

Vragen? Neem contact op tijdens werktijden via sympro@vumc.nl of 06-25716002.



SYMPRO-LUNG

**SYMptom monitoring with Patient-Reported Outcomes
using a web application among LUNG cancer patients in
the Netherlands**



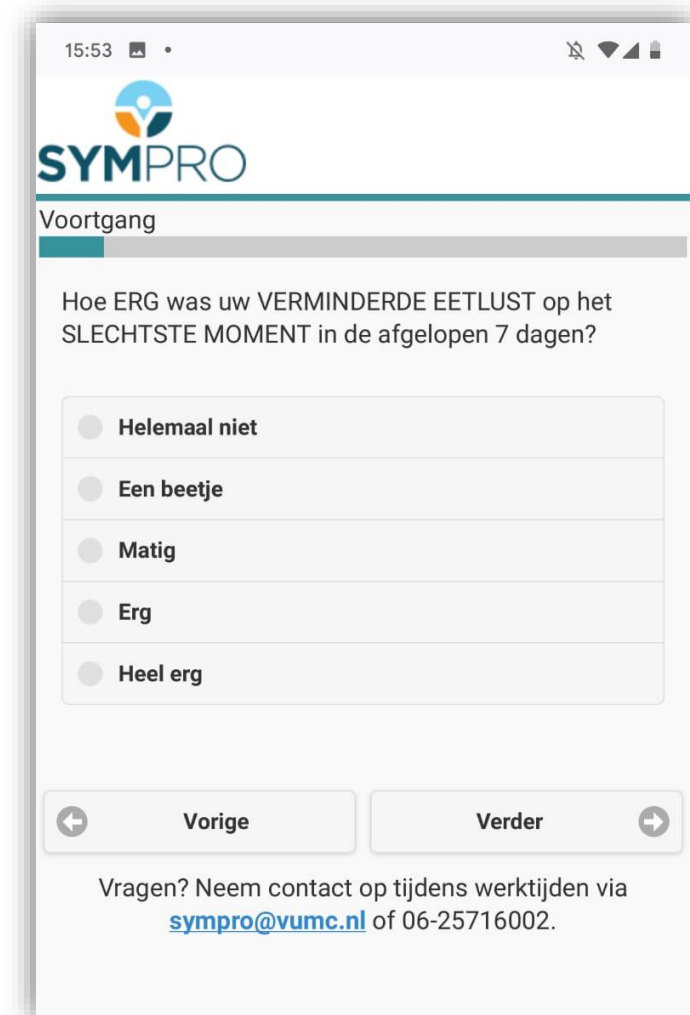
Billingy NE et al BMJ Open. 2021 Sep 13;11(9):e052494. doi:
10.1136/bmjopen-2021-052494.PMID: 34518276

SYMPRO

Implementatie in 13 deelnemende ziekenhuizen van PRO-CTCAE in de klinische praktijk en het effect op kwaliteit van leven bij longkanker patiënten

SYMPRO: gebruik PRO-CTCAE

- Wekelijks een symptomenlijst (PRO-CTCAE) in via smartphone/tablet/computer/laptop
- Zorgverlener kan antwoorden direct online inzien.
- Alert bij;
 - Graad 3 of hoger
 - Verslechtering van 2 graden of meer
 - Koorts
 - Bloed ophoesten
 - Meer dan 3kg gewichtsverlies in 1-2 weken



15:53

SYMPRO

Voortgang

Hoe ERG was uw VERMINDERDE EETLUST op het SLECHTSTE MOMENT in de afgelopen 7 dagen?

- ☐ Helemaal niet
- ☐ Een beetje
- ☐ Matig
- ☐ Erg
- ☐ Heel erg

← Vorige

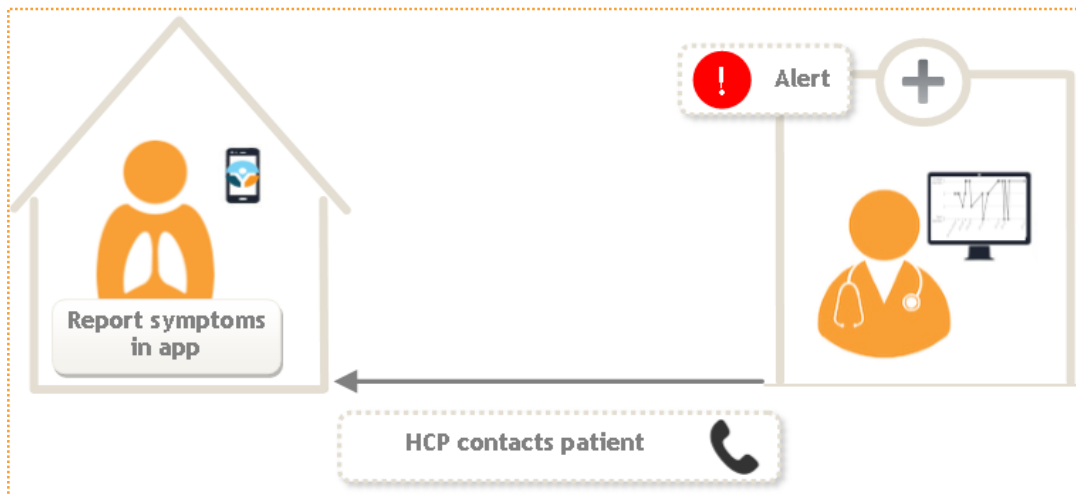
Verder →

Vragen? Neem contact op tijdens werktijden via sympro@vumc.nl of 06-25716002.

SYMPRO : Actieve versus reactieve monitoring

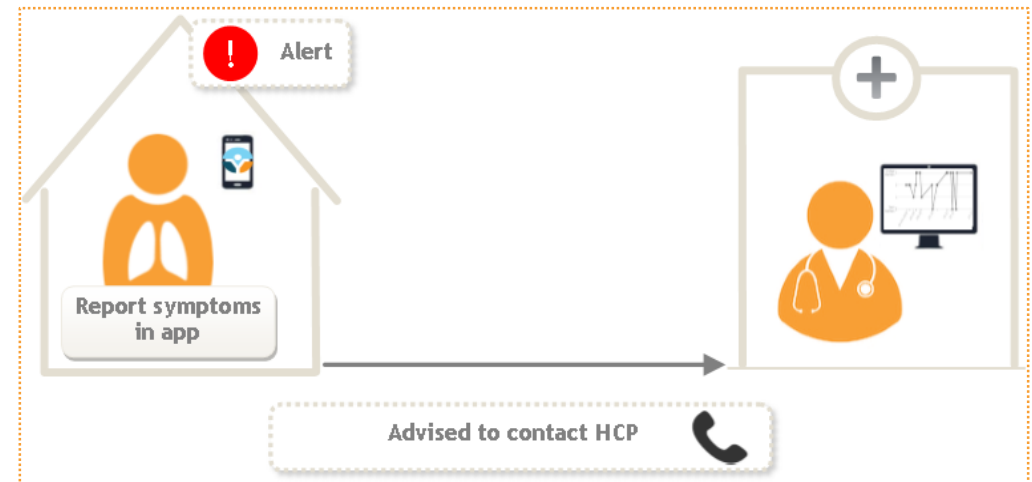
Actief

- Zorgverlener krijgt een alert
- Binnen 24 uur contact opnemen met patiënt (op werkdagen).



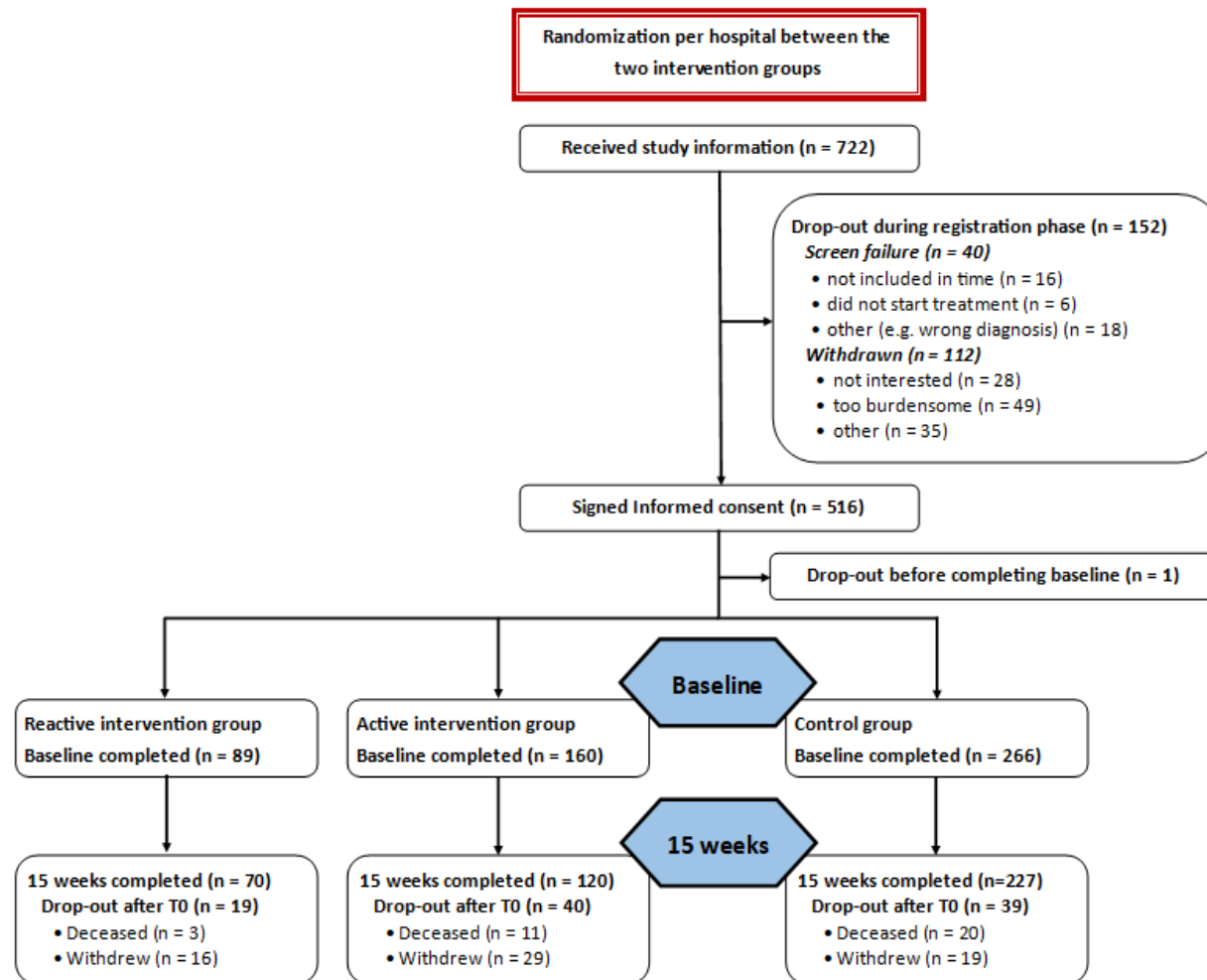
Reactief

- Patiënt krijgt een alert
- Advies om binnen 24 uur contact op te nemen met het ziekenhuis.



SYMPRO : Active versus reactive monitoring

Figure 2. CONSORT diagram of the SYMPRO-Lung trial



SYMPRO : Actieve versus reactieve monitoring

- Conclusie: PRO CTCAE symptoom monitoring verbeterde de HRQOL in longkanker patienten.
- De reactieve benadering was even effectief als de standard actieve benadering.
- De logistiek minder intensieve, reactieve benadering wordt als efficiënter beschouwd voor implementatie in real-world clinical practice.

Doet u ook mee aan het PRO-Lung-project?

Het PRO-Lung-project biedt een manier van het monitoren van bijwerkingen bij longkankerpatiënten, die het voor u als zorgverlener makkelijker maakt om overzicht te krijgen in het verloop van de bijwerkingen. Daarnaast helpt PRO-Lung de patiënt op tijd aan de bel te trekken, wanneer bijwerkingen bepaalde drempelwaarden overschrijden. Zo kan de zorgverlener sneller ingrijpen om erger te voorkomen. Studies tonen aan dat hiermee de kwaliteit van leven verbetert en de overleving toeneemt. Het PRO-Lung-project hoopt bij te dragen aan de kwaliteit van zorg voor longkankerpatiënten.

WAT HOUDT HET PROJECT IN?

- Het PRO-Lung-project is gebaseerd op een app gestoeld in PROFILES, een database van wetenschappelijke onderzoeken naar kwaliteit van leven bij mensen die kanker hebben of hebben gehad. U nodigt de patiënt uit om mee te doen aan het project, wat op ieder moment vanaf diagnose mogelijk is. Als de patiënt besluit deel te nemen, meldt u deze patiënt aan. Hiervoor vult u relevante gegevens in waarna automatisch een patiëntaccount wordt aangemaakt. De patiënt kan dan met haar of zijn account inloggen in de app op telefoon, tablet of computer.
- De patiënt vult minimaal één keer per week een vragenlijst in over de bijwerkingen, op maat gemaakt voor haar of zijn specifieke behandeling. Als de patiënt vergeet de lijst in te vullen, krijgt zij of hij een herinneringsmail. Als één (of meer) van de bijwerkingen de drempelwaarde overschrijdt, ontvangt de patiënt een alert om contact op te nemen met de zorgverlener. De drempelwaarde is gedefinieerd op basis van de noodzaak van ingrijpen door de zorgverlener. De patiënt vult ook enkele keren een kwaliteit van leven-vragenlijst in.
- De resultaten van de bijwerkingenvragenlijsten worden verwerkt in een grafisch overzicht dat direct beschikbaar is, voor de patiënt in de app en voor de zorgverlener door middel van een PDF dat naar het EPD gestuurd wordt. In dit overzicht zijn het verloop, de ernst van de symptomen en de gegenereerde alerts in één oogopslag duidelijk.



PRO-Lung

Voortgang

Hoe **erg** was uw **verminderde eetlust** op het **slechtste moment** de afgelopen 7 dagen?

- ☐ Helemaal niet
- ☐ Een beetje
- ☐ Matig
- ☐ Erg
- ☐ Heel erg

← vorige verder →

In de wekelijkse vragenlijst heeft patiënt vragen beantwoord over zijn ervaren klachten in de afgelopen week.

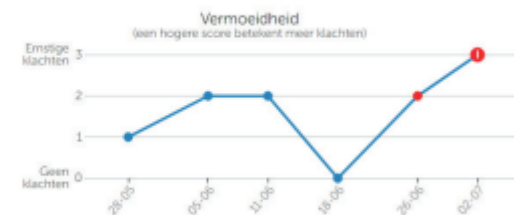
Onderstaande klachten hebben een alert gegenereerd:

! Vermoeidheid/gebrek aan energie: hoge score

Patiënt is geadviseerd contact op te nemen met de afdeling.

Per klacht kunt u hieronder de antwoorden terug zien.

Een ! betekent dat de klacht een alert heeft veroorzaakt in de laatste meting
 Een ● betekent dat de klacht in het verleden een alert heeft veroorzaakt



- De app wordt op basis van ervaringen in de praktijk continu verbeterd.

Wilt u deelnemen of heeft u vragen?

Ga naar www.prolung.nl voor meer informatie of stuur een suggestie (datum en tijd) voor een (video)belafsprake naar: pro-lung@iknl.nl



PRO-CTCAE TIJDENS CONSULT

- Vooraf aan consult inzicht
- Ondersteuning van het gesprek
- Focus op de klachten die aandacht behoeven
- Inzicht in verslechtering/verbetering van klachten over de tijd

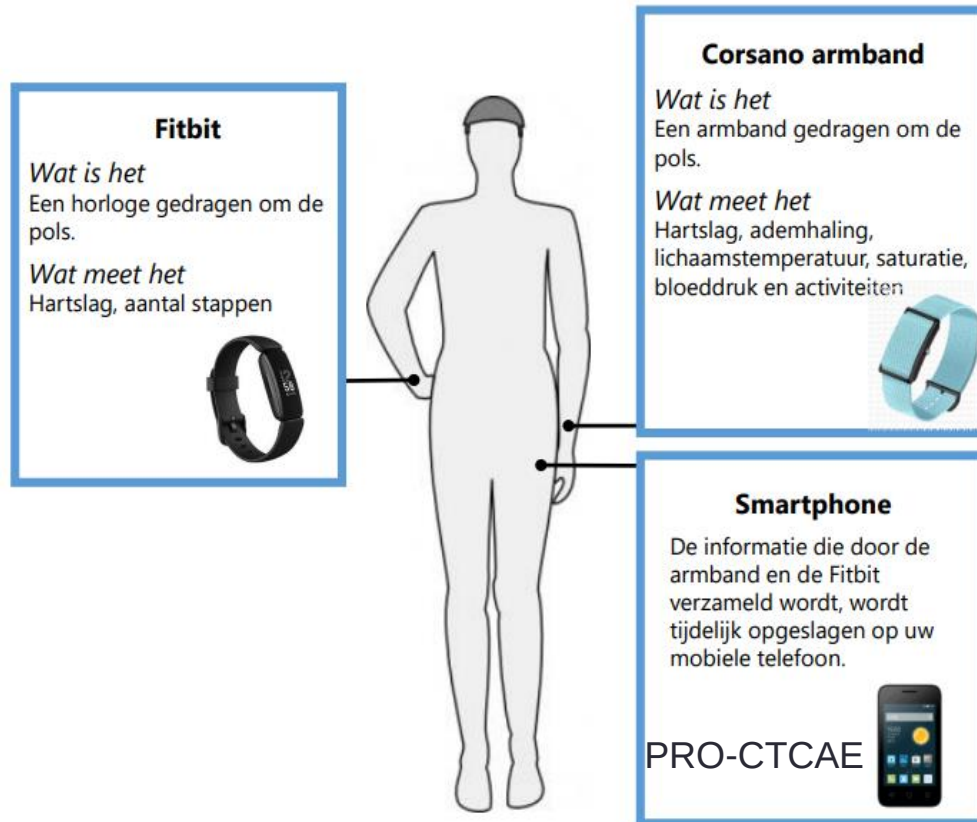


‘Ik zie dat u de afgelopen weken vooral veel last heeft gehad van kortademigheid’

Assist studie

Vroege opsporing van bijwerkingen bij immunotherapie en chemoradiatie

Draagbare sensoren worden gebruikt om bijwerkingen van de behandeling op te merken.



Contactgegevens studieteam

Onderzoeker:

Laura Lageweg

Telefoon: 06-13409963

Email: assist@nki.nl

Meerdere aanbieders voor PRO-CTCAE Apps

- 1) Kaiku app (ELEKTA)
- 2) PROFILES IKNL database
- Doel is om PROMs in DLCA-R in te bouwen in aantal pilot ziekenhuizen
- Belangrijkste is om zelfde PROMs informatieve te verzamelen