

# Het balanceren van PROMs in Oncologische en Palliatieve zorg



# ir. Marijke Dermois EngD

---

Senior klinisch informaticus  
Palliatieve zorg specialisatie



2011 – BSc Biomedical Engineering (TU/e)

2014 – MSc Biomedical Engineering (TU/e) afstudeerrichting bio-informatica

2016 – Post-master EngD\* Klinische Informatica

(TU/e and Máxima Medisch Centrum Veldhoven/Eindhoven)

Sinds 2016 werkzaam bij Integraal Kankercentrum Nederland (IKNL)

The logo for IKNL, consisting of the letters 'IKNL' in white on a blue rounded rectangular background.

IKNL

\* Engineering Doctorate

# Wat doet IKNL?



aantal mensen  
met kanker  
terugdringen



patiënten  
vaker genezen  
of langer laten  
leven



kwaliteit van  
leven  
verbeteren



participatie  
in de  
maatschappij  
verbeteren



patiënten  
waardig laten  
sterven

data verzamelen

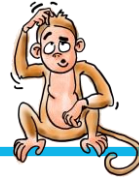
PZNL

stakeholders  
ondersteunen

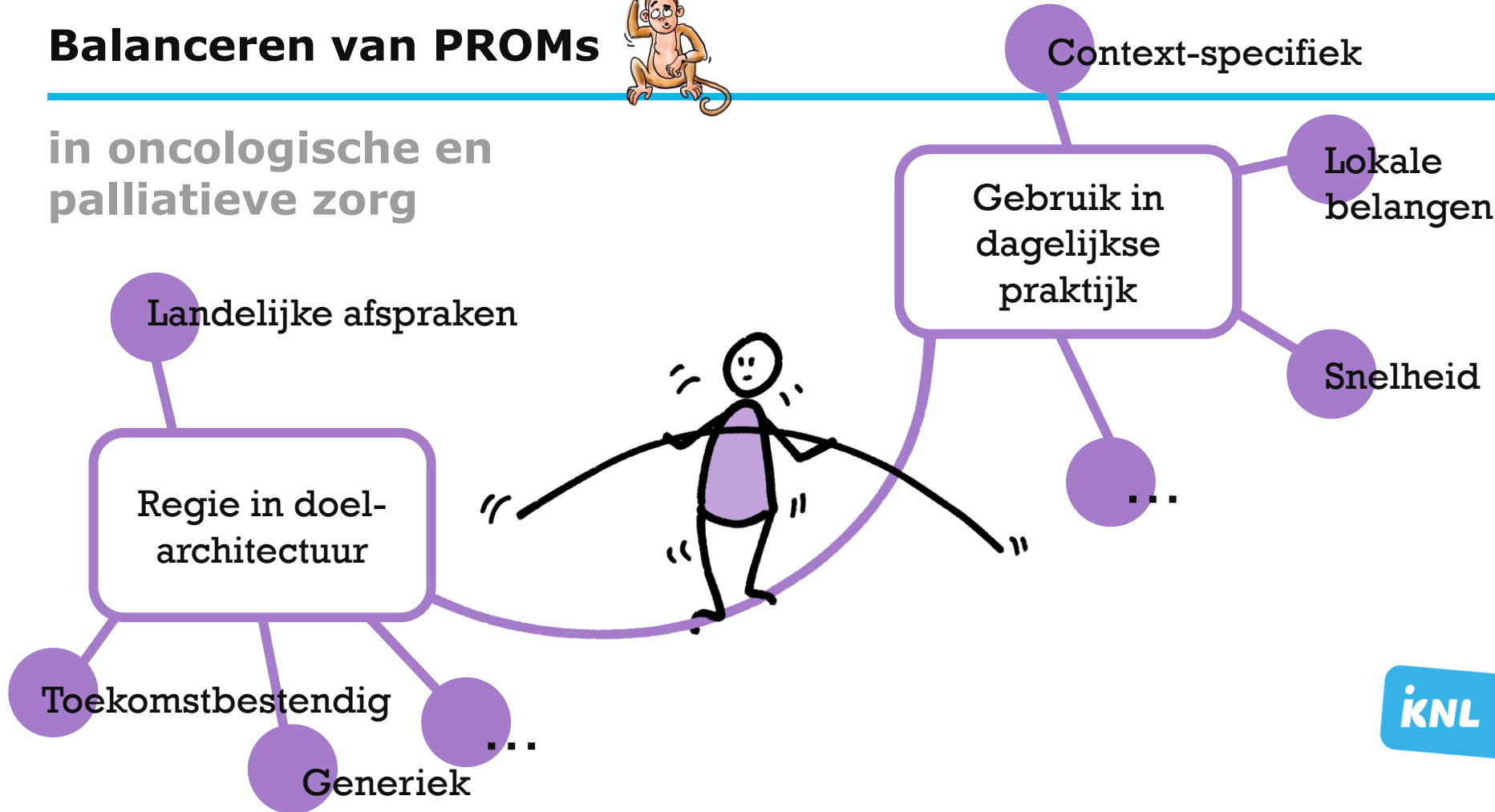


informatie  
ontsluiten

# Balanceren van PROMs



in oncologische en palliatieve zorg



# KWF pakt uit: ruim 26 miljoen voor 31 nieuwe onderzoeken naar kanker



Amsterdam, 12 december 2023 nieuws van kwf

Smaak- en reuktraining voor meer eetplezier na chemotherapie. Een behandelkeuzehulp voor ouderen met borstkanker. Geavanceerde weefselkweekmodellen voor vroege opsporing van alveeskliekkanker. Een handscanner voor chirurgen om te controleren of de tumor volledig verwijderd is. KWF trekt ruim 26 miljoen euro uit voor 31 nieuwe onderzoeken die bijdragen aan een beter leven met en na kanker.

Het betreft de toekenningen van 5 verschillende financieringsrondes: reguliere onderzoeksprojecten (€13 miljoen, 17 projecten), implementatieprojecten (€3 miljoen, 4 projecten), publiek-private samenwerkingen (€2 miljoen, 5 projecten), onderzoek op het thema Slimme Meettechnologieën (€4,7 miljoen, 4 projecten) en onderzoek op het thema Palliatieve Zorg (€4 miljoen, 1 project).

Brede definitie van PROMs

Financiering voor o.a.:

- ⊕ Symptoommonitoring palliatieve zorg
- ⊕ Symptoommonitoring borstkanker (PROMs en Fitbit)
- ⊕ Bijwerkingen longkanker

KNL

# Ontwikkeling en implementatie van structurele symptoom monitoring voor patiënten met ongeneeslijke kanker

start binnenkort

## Onderzoekssamenvatting

In 2021 zijn in Nederland 45.863 mensen aan kanker overleden, wat het belang van palliatieve zorg voor een grote groep patiënten met kanker benadrukt. Patiënten met ongeneeslijke kanker ervaren vaak verschillende klachten zoals pijn, vermoeidheid, kortademigheid, obstipatie en angst. Deze klachten kunnen gelijktijdig voorkomen. Naarmate de ziekte vordert, nemen het aantal en de ernst van de klachten toe. Zelfs bij milde klachten kunnen deze een aanzienlijke invloed hebben op de kwaliteit van leven en dagelijkse activiteiten van patiënten. In de dagelijkse zorg is het een uitdaging om de meest aanwezige klachten van een patiënt goed in kaart te kunnen brengen. Daardoor is het bepalen van klachten vaak niet optimaal.

## Voorgestelde oplossing

De implementatie van symptoommonitoring kan bijdragen aan het verminderen van klachten. Symptoommonitoring houdt in dat patiënten aangeven hoe ernstig zij hun klachten ervaren, zodat zorgverleners snel kunnen ingrijpen om de klachten te verminderen. Dit heeft diverse voordelen, zoals minder last van klachten, minder bezoeken aan de spoedeisende hulp en minder ziekenhuisopnames,

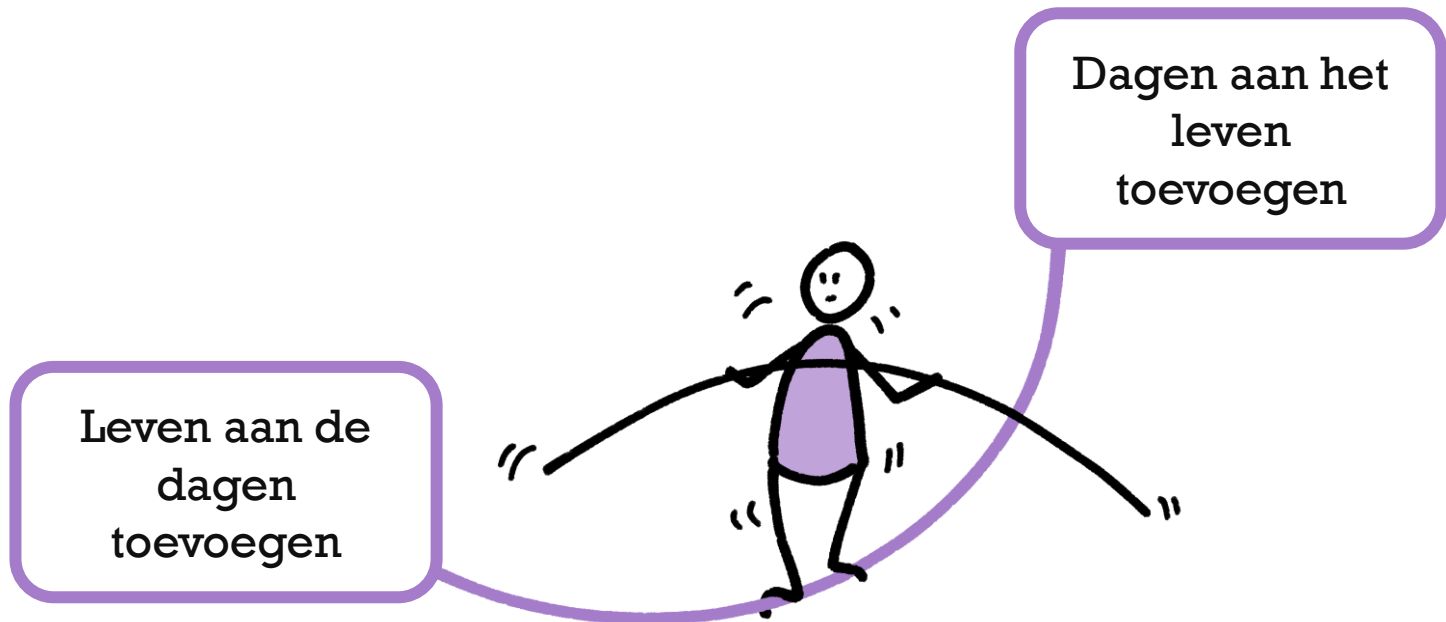
## Projectgegevens

- / **Projectnummer:** 15985
- / **Projectleider:** prof. dr. An Reyners
- / **Projectteam:** dr. Jurrian van der Werf (IKNL)  
- dr. Rudolf Fehrmann (University Medical Center Groningen) - dr. Everlien de Graaf (UMC Utrecht)
- / **Instituut:** UMC Groningen
- / **Startdatum:** 1 juli 2024
- / **Kankersoort:** Algemeen (geen specifieke kankersoort)
- / **Looptijd:** 60 maanden
- / **Projectbudget:** € 3.957.790,-

**OPTIMISM: OPTIMization of symptom management through implementation of structural Symptom Monitoring**



# Balanceren in de palliatieve zorg



# Palliatieve Zorg

---

Definitie Kwaliteitskader Palliatieve Zorg Nederland:

“

Palliatieve zorg is zorg die de kwaliteit van het leven verbetert van patiënten en hun naasten die te maken hebben met een levensbedreigende aandoening of kwetsbaarheid, door het voorkomen en verlichten van lijden, door middel van vroegtijdige signalering en zorgvuldige beoordeling en behandeling van problemen van fysieke, psychische, sociale en spirituele aard.

”



# Hoe lang kan de palliatieve fase duren?

---

Uren - dagen

Dagen – weken

Weken – 3 maanden

3 maanden – 1 jaar

Langer dan 1 jaar



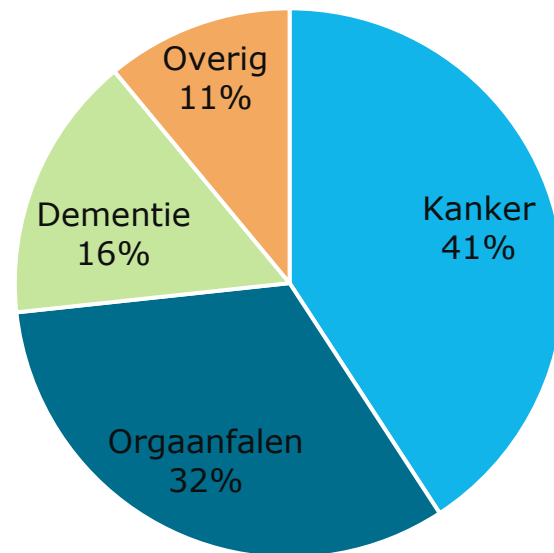
Surprise  
question

**Stemmen met post-its**

# Palliatieve zorg

Aantal overledenen in 2022	
Totaal overledenen	169.075
Acuut overleden	57.612
Behoefte aan palliatieve zorg	111.463

## Doodsoorzaak in Nederland\* (2022)



\* bron: CBS data  
<https://palliaweb.nl/publicaties/kerncijfers-behoefte-aan-palliatieve-zorg>



# Palliatieve zorg – 4 dimensies



Welke vragen kan iemand hebben in deze fase van het leven?



# Symptoommonitoring in palliatieve zorg



**Einde levensfase**

gemiddeld

**6 symptomen tegelijk**

waarvan

**4 klinisch relevant**

**Meest gerapporteerde symptomen:**



**Pijn**



**Vermoeid**



**Kortademig**



**Gebrek  
aan eetlust**



**Angst**



**Neerslachtig**

**Inconsistente evaluatie**

(onderschatten van  
ernst & impact)

**+**

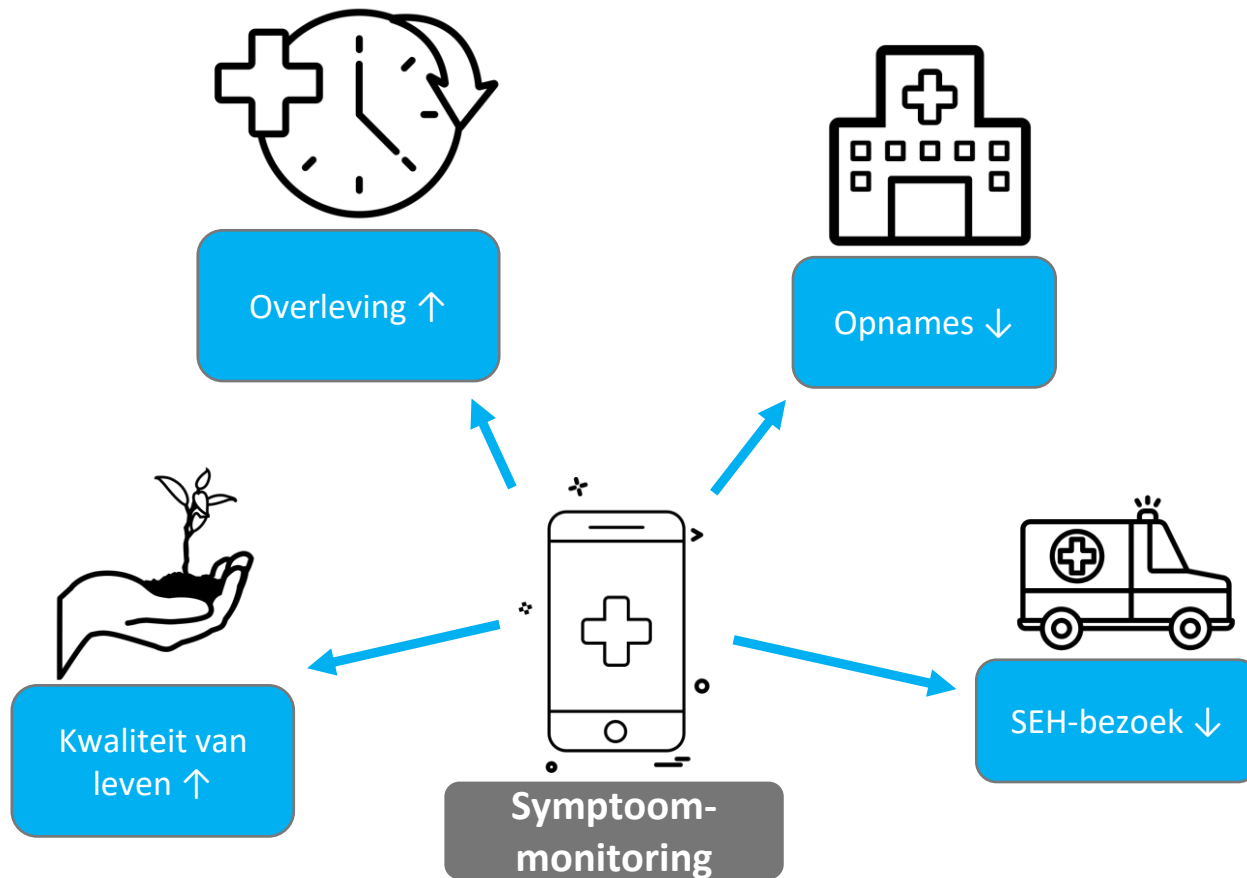
Gebaseerd op

**herinnering van patiënt** →  
**onnauwkeurig & hiaten**

**=**

Belemmert **tijdige** en  
**effectieve interventies**

# Effect symptoommonitoring



Zorggebruik ↓

n=766  
Gevorderd stadium  
Solide tumoren  
Tijdens behandeling



# **OPTIMISM doelstelling**

---

**OPTIMI**zation of symptom management through implementation of structural  
**S**ymptom **M**onitoring

**(1)** Ontwikkeling en implementatie van (systeem voor)  
**symptoommonitoring** ter verbetering **kwaliteit van leven**  
patiënten met ongeneeslijke kanker

**(2)** Faciliteren **onderzoek**

Beoogde toepasbaarheid ook buiten oncologie en palliatieve zorg

**UMC's (via Academische Expertisecentra Palliatieve Zorg) + IKNL +  
CENTERDATA + NFK + ELSA Lab Noord Nederland**

Projectduur: 60 maanden

Budget: € 3.957.790,-

## Ik heb op dit moment

# USD-4D

geen pijn  0  1  2  3  4  5  6  7  8  9  10 erg veel pijn

geen slaapprobleem  0  1  2  3  4  5  6  7  8  9  10 een groot slaapprobleem

geen droge mond  0  1  2  3  4  5  6  7  8  9  10 erg droge mond

geen slikklachten  0  1  2  3  4  5  6  7  8  9  10 erg veel slikklachten

goede eetlust  0  1  2  3  4  5  6  7  8  9  10 geen eetlust

normaal ontlastingspatroon  0  1  2  3  4  5  6  7  8  9  10 erg verstoord ontlastingspatroon

## Ik voel mij op dit moment

niet misselijk  0  1  2  3  4  5  6  7  8  9  10 erg misselijk

niet benauwd  0  1  2  3  4  5  6  7  8  9  10 erg benauwd

niet moe  0  1  2  3  4  5  6  7  8  9  10 erg moe

niet "anders dan anders"  0  1  2  3  4  5  6  7  8  9  10 erg "anders dan anders"

niet angstig  0  1  2  3  4  5  6  7  8  9  10 erg angstig

niet somber  0  1  2  3  4  5  6  7  8  9  10 erg somber

## Welke problemen en/of klachten moeten wat u betreft als eerste aandacht krijgen?

Onderstaande vragen gaan over uw draagkracht, over de relatie met uw dierbaren en uw gedachten over uw leven. antwoorden op deze vragen helpen ons om de zorg voor u nog beter op uw persoonlijke situatie af te stemmen.

## Ik kom toe aan mezelf

ja  0  1  2  3  4  5  6  7  8  9  10 helemaal niet

## Ik kan wat mij overkomt dragen

ja  0  1  2  3  4  5  6  7  8  9  10 helemaal niet

## Ik kan degenen die mij dierbaar zijn loslaten

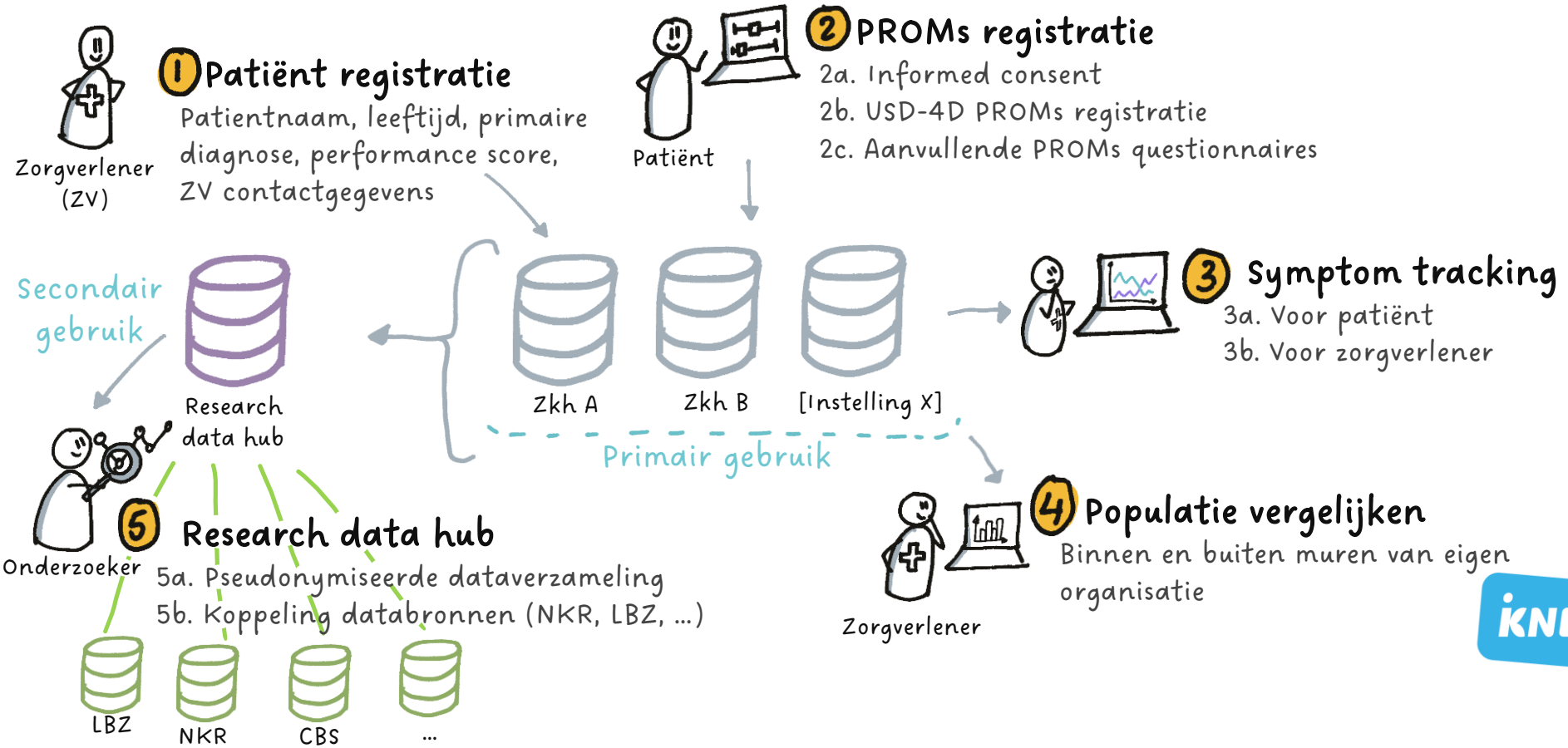
ja  0  1  2  3  4  5  6  7  8  9  10 helemaal niet

## Ik voel mij in balans over mijn leven

ja  0  1  2  3  4  5  6  7  8  9  10 helemaal niet

## De gedachte aan het einde geeft mij rust

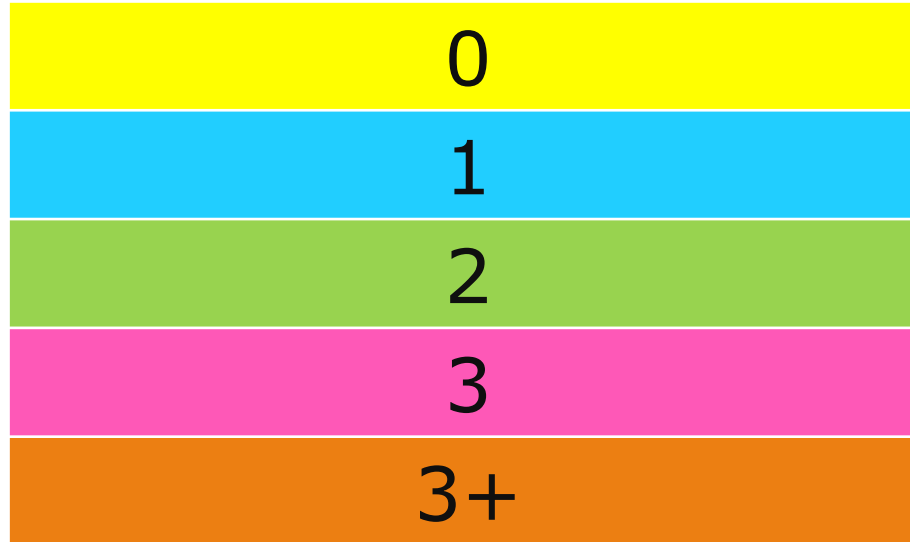
# Symptoommonitoring systeem





# Hoeveel PROMs applicaties in jullie instellingen?

---



**Stemmen met post-its**

---

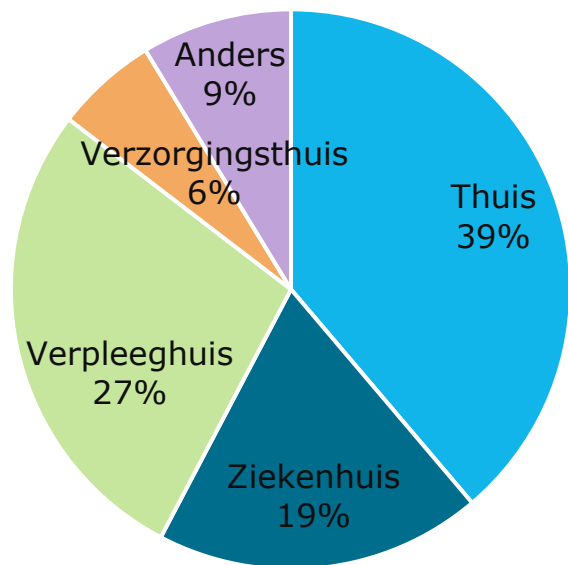
**Welke PROMs leveranciers zijn  
actief in jullie instellingen?**

**Open vraag**

**KNL**

# Complexiteit van organisatie palliatieve zorg

Locatie van overlijden\*  
(2022)



\* bron: CBS data  
<https://palliaweb.nl/publicaties/kerncijfers-behoefte-aan-palliatieve-zorg>

## Locaties van zorg



## Betrokkenen, o.a.:

- Naasten
- Huisarts
- Wijkverpleging
- Medisch specialist
- Verpleegkundig specialist
- Verzorgenden
- Diëtist
- Fysiotherapeut
- Geestelijk verzorger
- Team palliatieve zorg
- ...



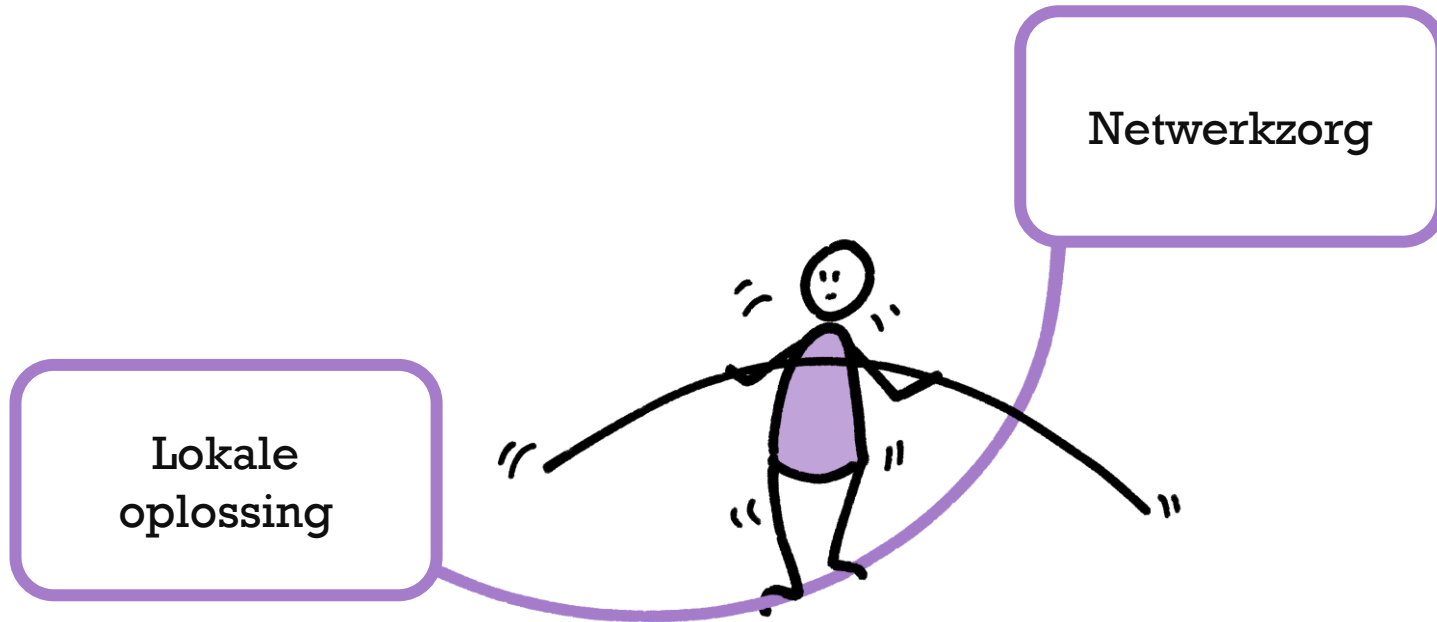
## Complexe netwerkzorg Patiënt

Frequente bewegingen tussen  
zorgsettingen;  
Overdracht, samenwerking én  
consultatie;  
Divers IT-speelveld

=

**Extra uitdaging  
bij implementatie  
symptoommonitoring!**

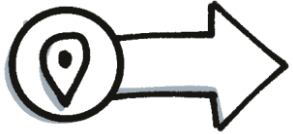
# Balanceren use cases



**Zijn er PROMs ervaringen binnen netwerkszorg?  
Welke leveranciers kunnen dit ondersteunen?**

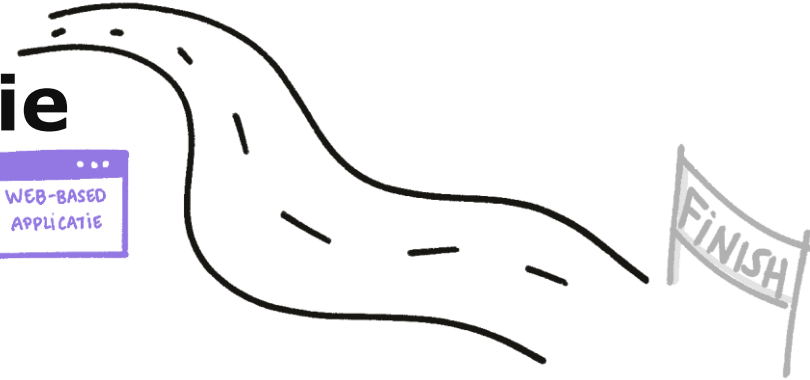
# Aanpak OPTIMISM

---



Vertrekpunt:  
Verzamel USD-4D data via

**web-based applicatie**

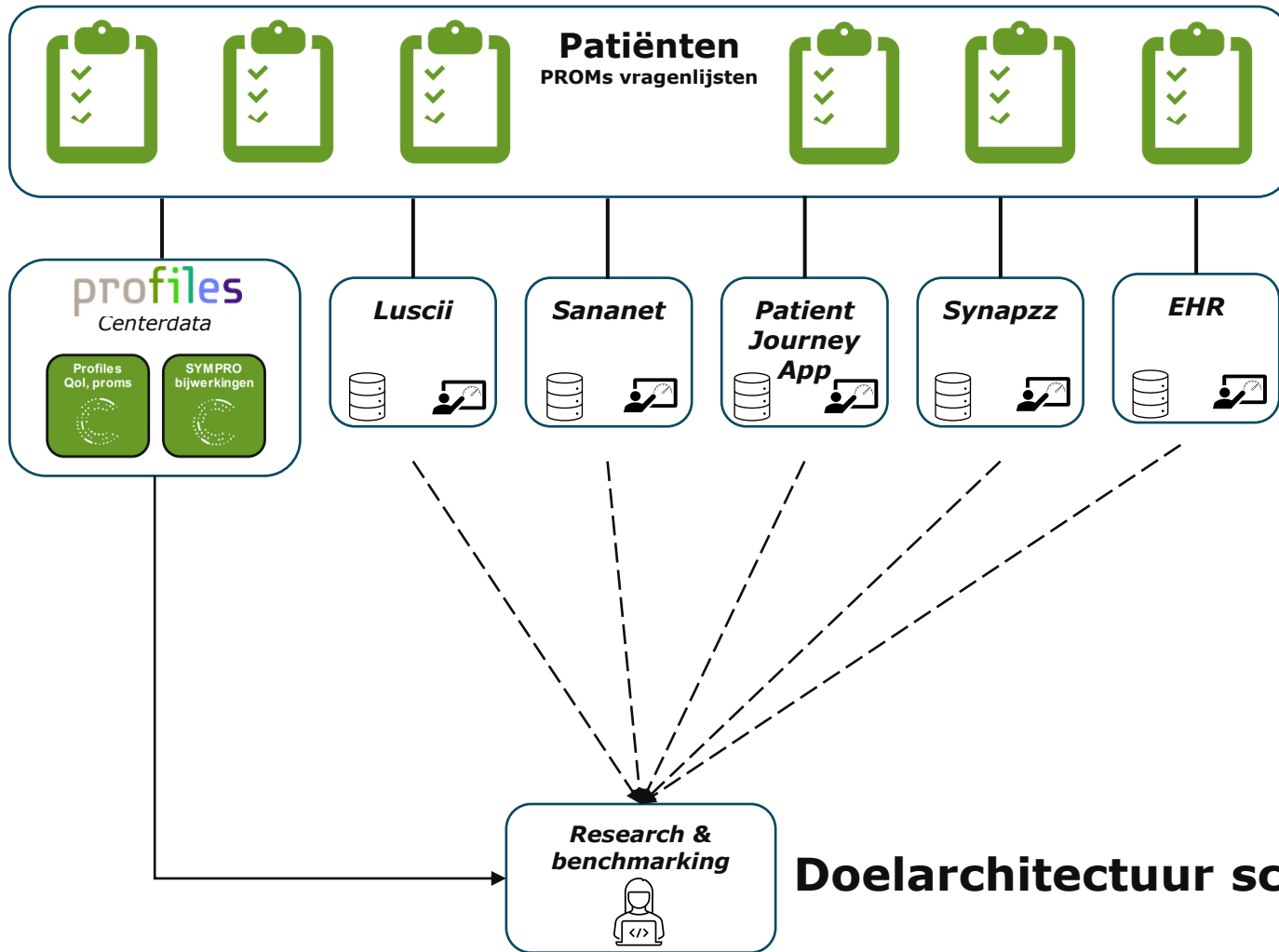


Toekomst:

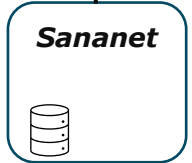
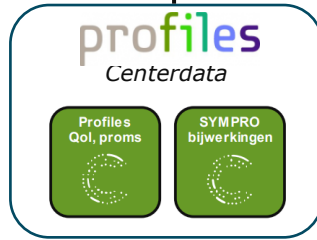
Integratie in dagelijkse  
praktijk en EPD **volgens**  
**doelarchitectuur**



**KNL**

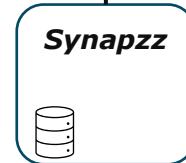
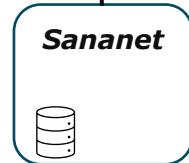
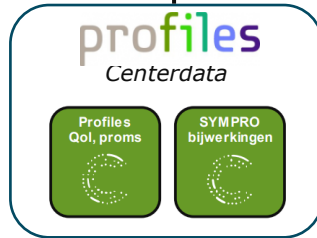
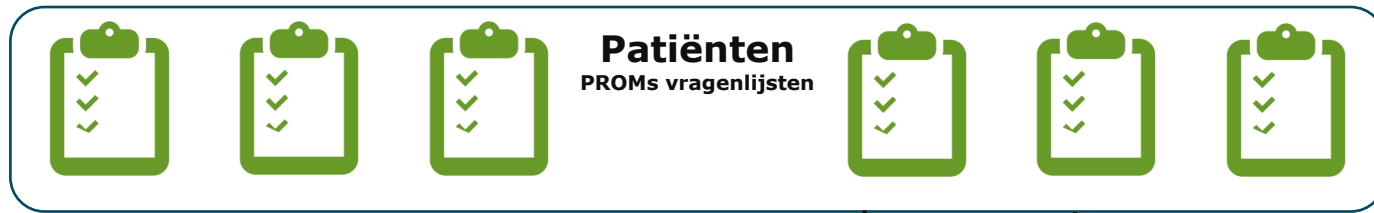


**Doelarchitectuur scenario's?**



- Portabiliteit
- FAIR principes
- Data blijft bij de bron
- Gelijk speelveld voor leveranciers
- Federatieve samenwerking

- Leunt zwaar op afspraken en vertrouwen
- Onderzoekers kunnen data niet zelf zien
- Geen voorkeursscenario landelijk dekkend netwerk VWS
- Centrale regie nodig, onvoldoende duidelijkheid op stelselniveau over generieke functies
- Hoge implementatiekosten / specifieke expertise



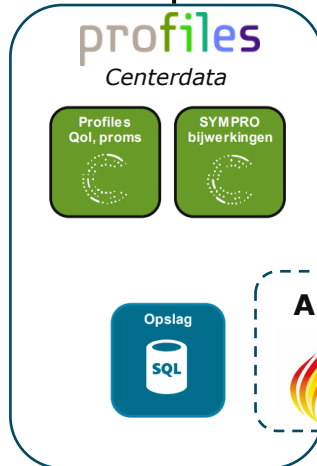
openEHR



- Portabiliteit
- FAIR principes
- ~~Data blijft bij de bron~~
- Gelijk speelveld voor leveranciers
- Federatieve samenwerking

- Voorkeursscenario landelijk dekkend netwerk VWS
- Centraal/federatief hybride mogelijk
- Centrale regie nodig, onvoldoende duidelijkheid op stelselniveau over generieke functies
- Onduidelijke tijdlijnen





- Portabiliteit
- FAIR principes
- ~~Data blijft bij de bron~~
- Gelijk speelveld voor leveranciers?
- ~~Federatieve samenwerking~~



- Kunnen we direct mee starten
- FHIR op stelselniveau verplicht, doorgroei naar Cumuluz en/of federatief mogelijk

# Nu gaan we zelf apenstreken uithalen...



**PROMS**  
patient reported outcome measures

Congres Architectuur in de Zorg  
6 juni 2024

ziekenhuis

dwars door alle zorgsettingen heen

in oncologische en palliatieve zorg

Hoe zorgen we voor vendor neutrale oplossingen?

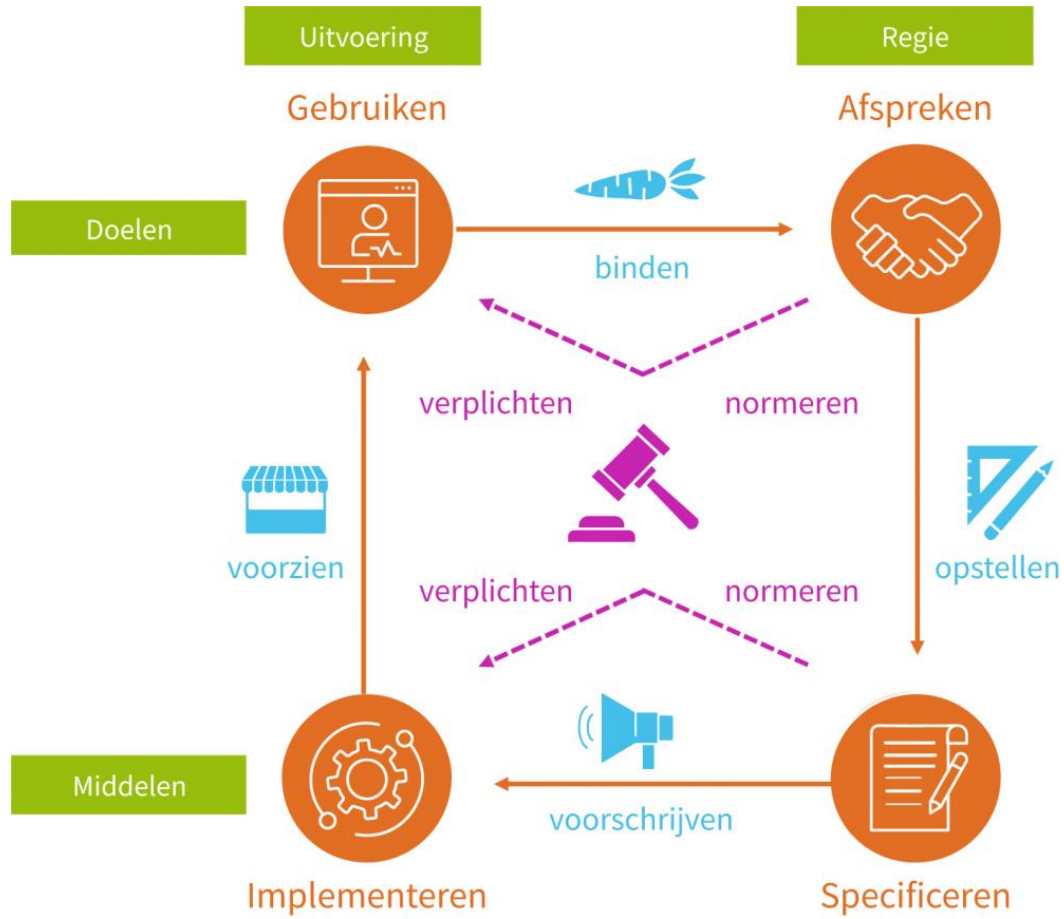
Hoe komen we tot een doelarchitectuur die past bij landelijke afspraken?

Wat is context-specifiek nodig?

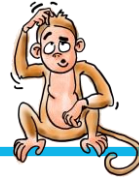


**Inventarisatie relevante initiatieven en ontwikkelingen**

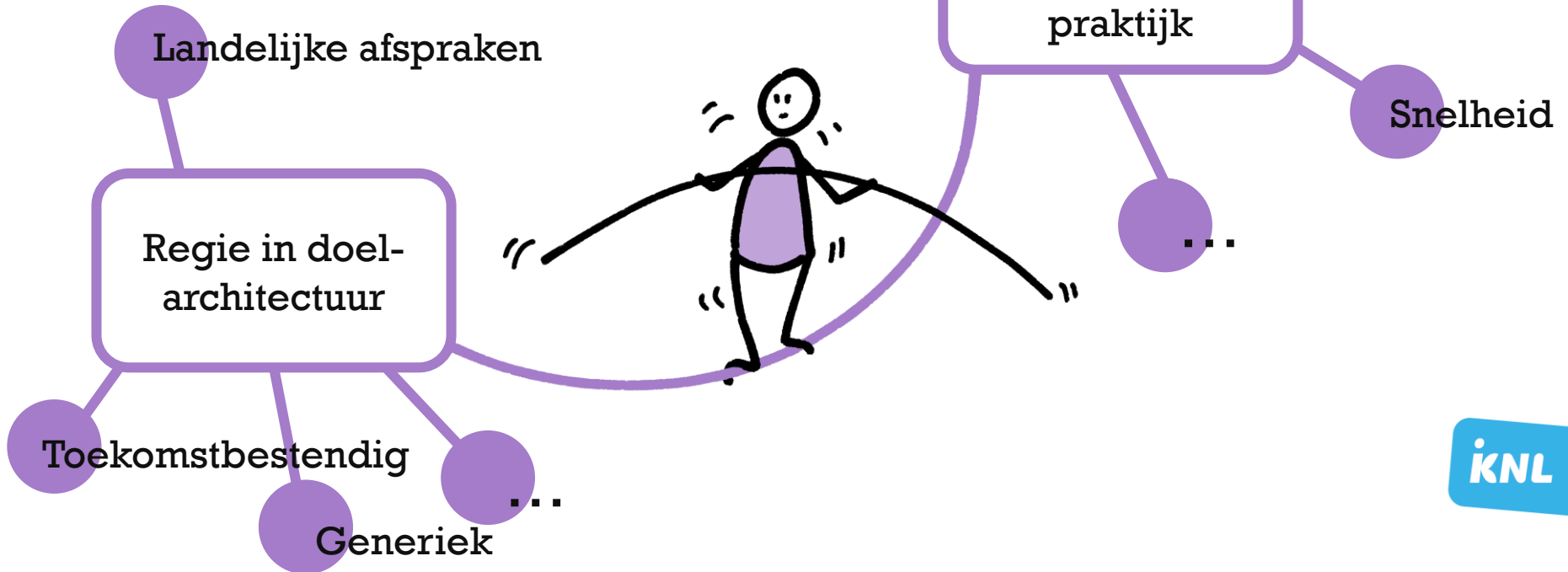
# Speelveldmodel: knelpuntenanalyse



# Balanceren van PROMs



in oncologische en palliatieve zorg



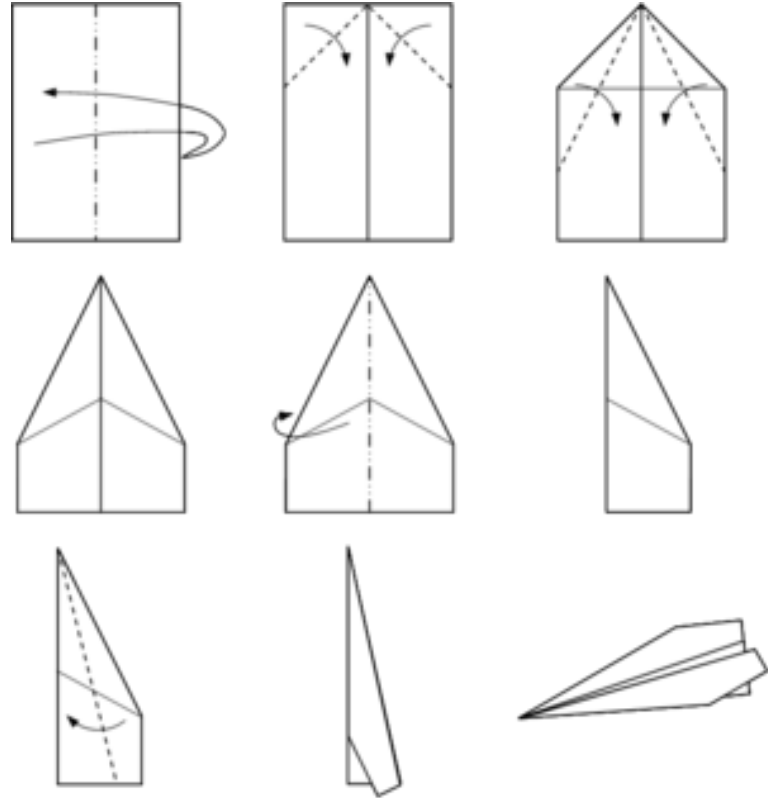
# Wie wil meedenken?

Geef je naam door via een laatste prop papier, mooi vliegtuigje of andere origami-creatie!

Of meldt je even op:

[m.dermois@iknl.nl](mailto:m.dermois@iknl.nl)

**Bedankt voor jullie  
aandacht en input!**



**www.iknl.nl**

m.dermois@iknl.nl



[twitter.com/iknl](https://twitter.com/iknl)



[www.linkedin.com/company/iknl](https://www.linkedin.com/company/iknl)

