

# **Patient Reported Outcome Measures (PROMs) - design your own**

Tara Mackay, PhD-candidate chirurgie AMC

Bengt van Rijssen, PhD-candidate chirurgie AMC en ANIOS Flevoziekenhuis

# Dutch Pancreatic Cancer Project PACAP

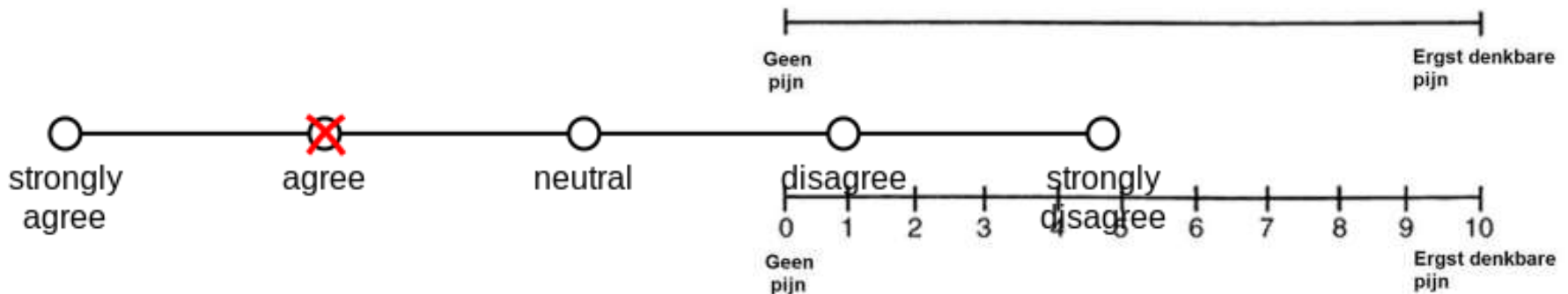


# Type data?

- Klinische data
  - Leeftijd, geslacht, gewicht, voorgeschiedenis, medicatie
  - Labwaarden
  - Details behandeling, bv type operatie
  - Etc.
- Reported Outcomes
  - Door anderen, bv artsen of verpleegkundigen (bv pijn, misselijkheid)
  - Door patiënten → PROMs
  - Focus op ziekte of behandeling
- Patient Reported Experience Measures (PREMs)
  - Focus op overall experience

# PROMs

- Steeds meer aandacht en vraag
- Vragenlijsten
  - Generiek: niet ziekte-specifiek
  - Ziektespecifiek
- Verschillende schalen, veel gebruikt:
  - Likert schaal (discreet)
  - Visueel Analoge Schaal (VAS; continue)



# Waarom PROMs?

**A systematic review of the impact of routine collection of patient reported outcome measures on patients, providers and health organisations in an oncologic setting**

*BMC Health Services Research* 2013, **13**:211 doi:10.1186/1472-6963-13-211

Jack Chen (jackchen@unsw.edu.au)  
Lixin Ou (lixin.ou@unsw.edu.au)  
Stephanie J Hollis (s.hollis@unsw.edu.au)

# Waarom PROMs?

- Betere monitoring van behandeling
- Meer detectie van (nog) niet herkende problemen
- Betere kwaliteit van leven (QoL)
- Betere communicatie tussen patiënt en zorgverlener
- Betere patiënttevredenheid

Results	Strength and direction of evidence
Patient-provider communication	+++
Monitor treatment response	++
Detect unrecognised problems	++
Changes to patient health behaviour	n/a
Changes to patient management	+
Improved patient satisfaction	+++
Improved health outcomes	+/0
Strong & effective quality improvement	n/a
Increased transparency, accountability, public reporting	n/a
Better system performance (monitoring, planning, financing, evaluating, responding)	n/a

# Veel gebruikte PROMs

- EQ-5D
  - Generiek, gezondheidsstatus
  - Quality-adjusted life year (QALY)
    - *Aantal levensjaren*
    - *Kwaliteit van die levensjaren*
  - Kostenutiliteitsanalyse: kosten vs. verbeteren QoL
- EORTC-QLQ-C30
  - Ziektespecifiek voor kankerpatienten
  - Uit te breiden naar tumorspecifiek bv EORTC-PAN26

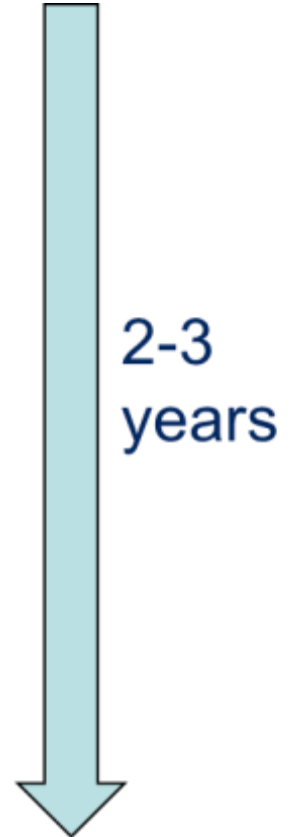
# Ontwikkeling PROMs

- Wat is het doel?
- Wie wil je ondervragen?
- Welke vragen voor welke patiëntengroep?
- Bestaande lijsten? Nieuwe lijsten ontwikkelen?
- Hoe implementeren?
- Data verzameling?
- Hoe interpreteer je scores? Klinische relevantie?



# Ontwikkeling PROMs

1. Doel vaststellen
2. Patiënt selectie
3. Vragenlijst selectie
4. Frequentie van vragenlijsten bepalen
5. Bepalen hoe vragenlijsten verstrekt zullen worden
6. Data verzameling
7. Scoring en interpretatie van scores
8. Wanneer, waar, hoe, voor wie is data beschikbaar
9. Bepalen wat te doen met resultaten
10. Evaluatie van specifieke PROMs



# PROMs – Design your own

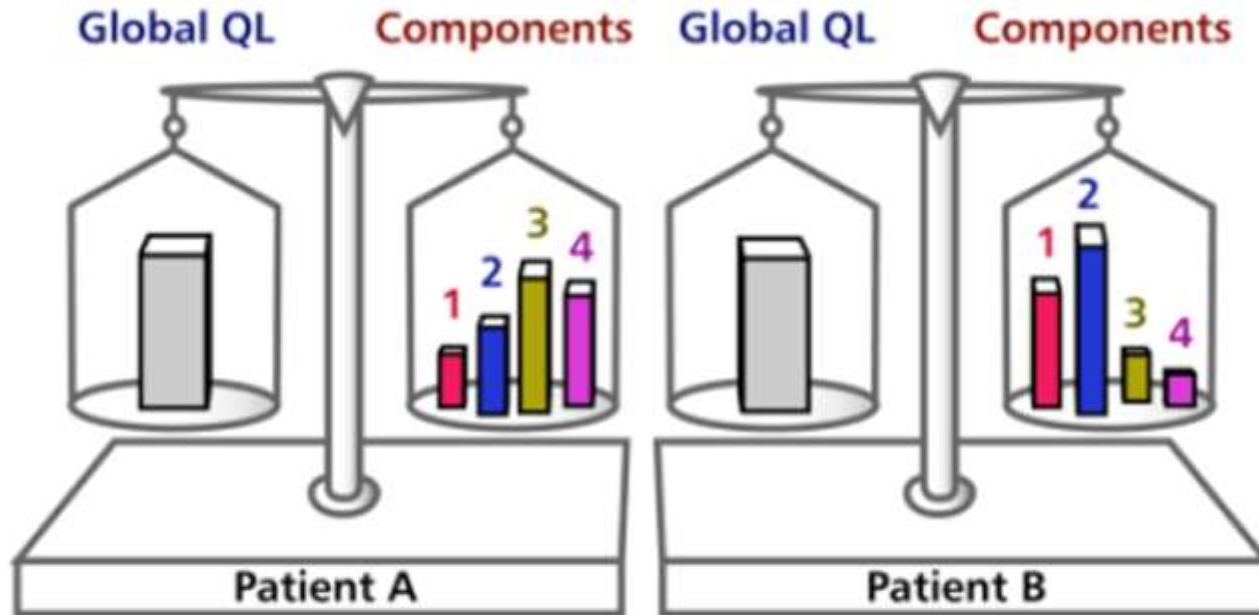
## Drie groepen

1. Patiënten met botbreuk
2. Patiënten met kanker
3. Patiënten met aambeien

## Korte presentatie zelf samengestelde vragenlijst

→ Overwegingen en argumenten voor keuzes?

# PROMs selectie



1. Functional Status
2. Disease Symptoms
3. Psychological Functioning
4. Social Functioning

# PROMs selectie

- Wat is belangrijk voor welke patiëntengroep?  
Bijvoorbeeld:
  - Functionaliteit na botbreuk
  - Relaties/vrienden als opvangnet bij kanker
  - Klachten voor en na behandeling voor aambeien
- Onderdelen
  - Symptomen ziekte
  - Functionele status
  - Psychologisch functioneren
  - Gezondheidsstatus en algemene gezondheidsperceptie
  - (Gezondheid gerelateerde) kwaliteit van leven
  - Waardering van gezondheidszorg

# PROMs selectie

- Denk aan belasting voor de patiënt
  - Lengte van de lijst
  - Frequentie
  - Papieren lijst → brievenbus bezoek

Uitkomst	Instrument	Items
Generieke QoL	EQ-5D	6
Ziekte specifiek QoL	EORTC-QLQ-C30	30
Tumor specifiek QoL	EORTC-PAN26	26
Voedingsstatus	MNA	6
Passage van voeding	MOOS	4
Type voedsel	FFQ	150
Zorgen om kanker	WOCS	4
Patiënt tevredenheid	EORTC-INPANSAT	32

# Dutch Pancreatic Cancer Project

## PACAP



# Pancreascarcinoom

- Slechte overleving: mediaan 4-6 maanden
- 20% resectabel – 40% lokaal gevorderd – 40% gemetastaseerd
- Operatie + chemo: mediane overleving 13 maanden (NL)
- In 2030: 2<sup>e</sup> meest voorkomende kanker-gerelateerde doodsoorzaak

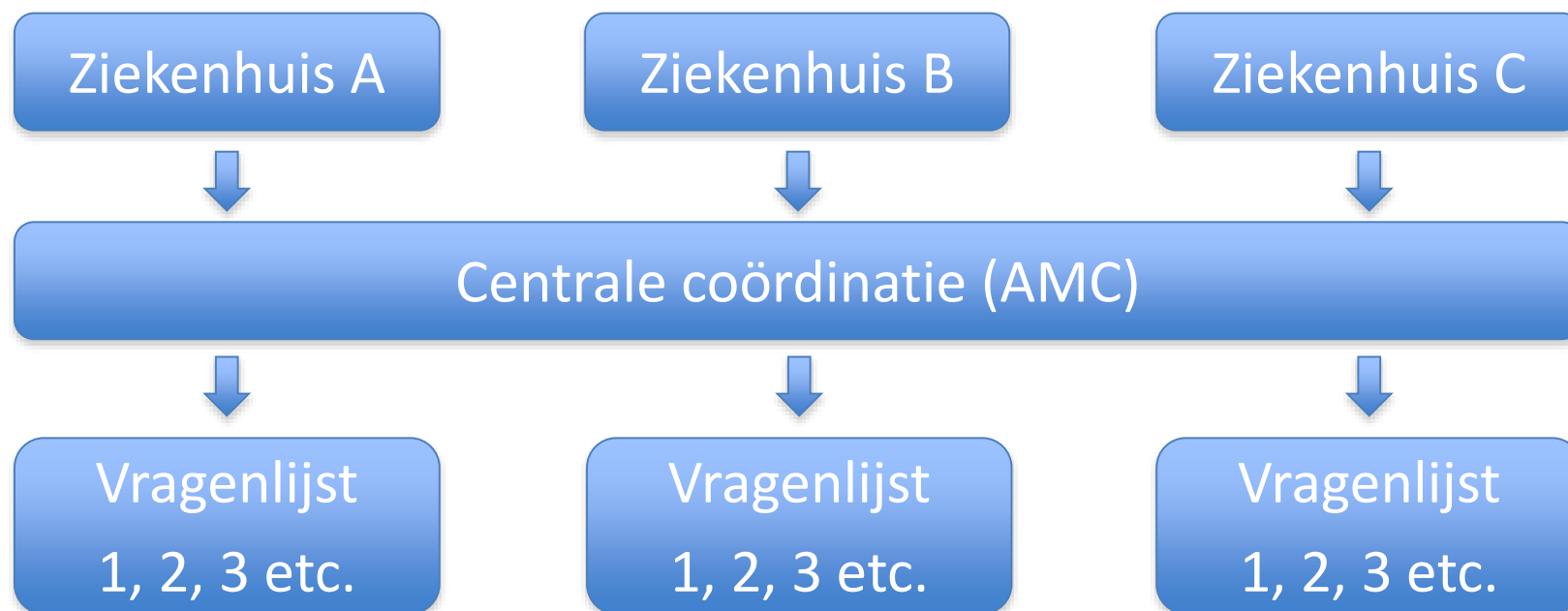
Dutch Pancreatic Cancer Project is een combinatie van:

1. Prospectieve, multicenter registraties
  - i. Dutch Pancreatic Cancer Audit (DPCA)
  - ii. Nederlandse Kanker Registratie (NKR+/IKNL)
  - iii. Patient Reported Outcome Measures (PROMs)**
2. Dutch Pancreatic Biobank (PancreasParel)
3. Prospectieve klinische studies



# PACAP PROMs





# Dataflow



DPCG  
Wetenschappelijke commissie

**NEN7510/7511 Secure shared server (MRDM)**

Centrum  
1

Centrum  
2

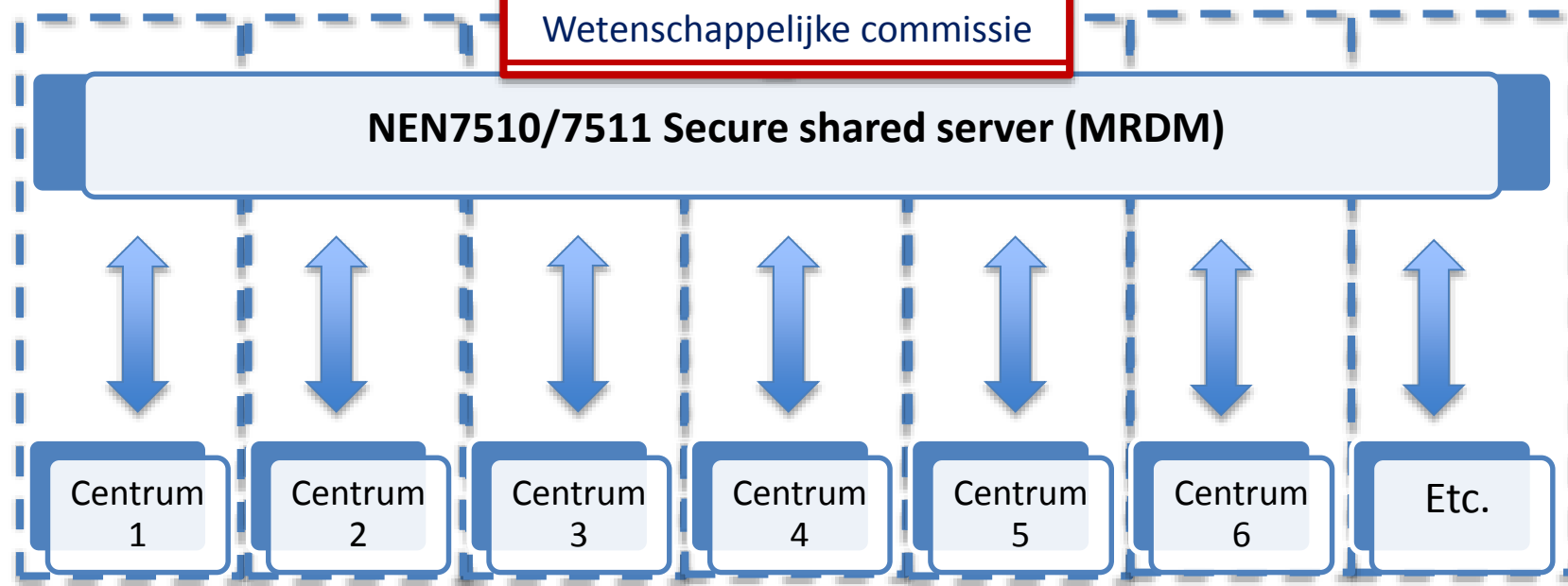
Centrum  
3

Centrum  
4

Centrum  
5

Centrum  
6

Etc.





- 23 deelnemende centra + 3 in startfase
- 382 deelnemende patiënten
- Responserate 60%

# **Patient Reported Outcome Measures (PROMs) - design your own**

**Vragen?**