

SKMS Project

# Ontwikkeling spreekkamer- PROMS voor patiënten met blaaskanker

Eindrapportage en oplevering.

SKMS Projectnummer Z68595770

**Initiatief: Nederlandse Vereniging voor Urologie**

Auteur; dr Jorg Oddens, uroloog Amsterdam UMC

11 augustus 2023

## Inhoudsopgave

1.	Inleiding .....	3
2.	Samenstellen van de werkgroep .....	5
3.	Uitgangspunten project:.....	6
	Afbakening van doelgroep voor blaaskanker PROM's .....	6
4.	Verzamelen en analyseren onderzoeksgegevens over PROMS, zoals beschikbaar via IKNL uit de registratiestudie Blaaskanker Zorg In Beeld. ....	7
5.	Organiseren van Focusgroepen met patiënten met niet-spierinvasieve blaaskanker en patiënten met spierinvasieve blaaskanker.....	8
6.	Consensusbespreking basis-set PROMS.....	9
7.	Opleveren set PROMS .....	10
7.1	Inhoud van de vragen, geformuleerd als short form .....	11
6.	Implementatieplan voor de ziekenhuizen: verwevenheid met Transparantiekalender en Programma Uitkomstgerichte zorg Blaaskanker.....	16

## 1. Inleiding

*Patiënt empowerment; shared decision making, keuzehulpen, consultkaarten, waardegedreven zorg... Er is iets aan het veranderen in het zorglandschap.*

Nu is de basis nog: op basis van klachten van de patiënt wordt er door de dokter met kennis van zaken onderzoek gedaan om een diagnose te stellen.

Als er een diagnose is gesteld wordt door een dokter met kennis van zaken een behandeling voorgesteld, gebaseerd op richtlijnen, ervaringen en beschikbaarheid. Verschillende mogelijkheden die naast elkaar kunnen bestaan worden toegelicht, en samen met de patiënt wordt een definitief behandelplan vastgesteld. En nu komt het: op basis waarvan maakt de dokter het voorstel voor de behandelkeuzes en op basis waarvan maakt de patiënt een definitieve keuze? De dokter op basis van ervaring, richtlijnen, “deskundigheid” dus. De patiënt op basis van het geloof en vertrouwen in de dokter.

Vanuit de overheid, zorgverzekeraars en patiëntenverenigingen is er een tendens om het vertrouwen in de deskundigheid van de dokter ter discussie te stellen. Dit wordt deels gevoed door de afhankelijkheid van het inkomen van dokters met de verrichtingen (onderzoeken en behandelingen) die zij zelf voorstellen.

Daarnaast speelt mee dat er een mismatch is of kan zijn tussen de “evidence based” selectie van nuttige behandelingen door de dokter en de ervaringen die (eerdere)patiënten met deze behandelingen hadden. Een behandeling kan bewezen van meerwaarde zijn omdat het de overleving in een goed uitgevoerd klinisch onderzoek met 3-6 maanden verlengde, de neveneffecten kunnen zo tegen vallen dat een individuele patiënt daar toch niet voor kiest. Enerzijds kennis over de patiënt ten aanzien van zijn verwachtingen en wensen ten aanzien van de individuele levenskwaliteit, anderzijds eerder gerapporteerde neven effecten en de belasting daarvan kan van meerwaarde zijn om samen met de patiënt tot een gebalanceerde keuze te komen.

En misschien wordt het in de toekomst mogelijk om beide bovenstaande invalshoeken te gaan combineren: door een gewogen (of gebenchmarkte) koppeling te maken tussen de vergoeding van geleverde en de tevredenheid van de patiënt met uiteindelijk gekozen behandeling.

Ook voor de ziekte blaascarcinoom is er behoefte aan een uitkomstmaat voor de geleverde zorg die door de patiënt zelf wordt aangegeven; een patiënt gerelateerde uitkomst (outcome) meting (PROM). In het Transparantieoverleg wordt de behoefte daaraan regelmatig besproken. Dit heeft onder andere geleid tot het opnemen van de indicator in de zorg uitvraag van de Transparantiekalender: *“Worden Proms voor blaaskanker structureel door uw ziekenhuis aangeboden en besproken?”*.

Omdat er geen landelijk vastgestelde PROM-vragenset beschikbaar is voor patiënten met blaascarcinoom heeft de NVU het initiatief genomen om dit project te starten. Budget voor dit project is in 2019 aangevraagd bij SKMS. De oorspronkelijke oplevering van de eindrapportage was gepland in september 2021, maar door 3 ontwikkelingen is deze einddatum verschoven naar december 2022. De eerste van deze ontwikkelingen was de COVID pandemie, waardoor de aandacht van medewerkers van de ziekenhuizen noodgedwongen werd verplaatst naar andere zaken. De tweede ontwikkeling is het starten van het landelijke Programma Uitkomstgerichte Zorg. Binnen dat programma werd het Adviesrapport Set Generieke PRO(M)s op 13 januari 2022 door Werkgroep Generieke PROMs, onderdeel van Programma Uitkomstgerichte Zorg Lijn 1 ‘Meer inzicht in uitkomsten’ opgeleverd.

Daaruit vloeide voort dat we met het PROM project Blaaskanker daarop wilde aansluiten.

De derde ontwikkeling valt deels samen met de tweede: binnen het Programma Uitkomstgerichte zorg is in 2023 ook gestart met het ziektebeeld Blaaskanker. Binnen dit project is het ontwikkelen van PROMs ook een onderdeel. Op basis het adviesrapport Uitkomstgerichte zorg bij Blaaskanker zal ook een implementatiefase ontwikkeld worden. Daarom zijn de uitkomsten van het voorliggende PROM project aangeboden aan het programma uitkomstgerichte zorg voor blaaskanker, en zijn deze in december 2022 ook geaccordeerd door de bijbehorende werkgroep. Het eindrapport van de in dit programma vastgestelde uitkomsten, waaronder dus ook patiënt gerelateerde uitkomsten, zullen na oplevering worden voorgelegd voor accordering aan de veldpartijen betrokken bij de zorg voor blaaskanker patiënten.

De brede wijze van accordering en in tweede instantie de implementatie van het programma uitkomstgerichte zorg voor Samen beslissen en Leren en verbeteren geeft een stevige basis voor de PROM set zoals in het huidige project vastgesteld.

De inhoud van het Adviesrapport Set Generieke PRO(M)s van de Werkgroep Generieke PROMs, onderdeel van Programma Uitkomstgerichte Zorg Lijn 1 heeft direct invloed op de wijze van selecteren van de PROMS voor patiënten met blaaskanker. We waren verheugd dat de Werkgroep “PROMS bij blaaskanker” inhoudsdeskundigen die bij het samenstellen van dit adviesrapport betrokken waren ook kon betrekken in de uitwerking van het huidige project.

*Dit project is tot stand gekomen met financiering van de Stichting Kwaliteitsgelden medisch specialisten (SKMS).*

In de daadwerkelijke uitvoering van dit project zijn de volgende stappen genomen.

1. Samenstellen van de werkgroep, bestaande uit vertegenwoordigers van de urologie, medische oncologie, radiotherapie en patiëntenvereniging, aangevuld met onderzoekers van IKNL, RadboudUMC en met PROM-experts van het Prom Expertisepunt Amsterdam UMC en van de medische faculteit van de VU.
2. Vaststellen uitgangspunten van het project.
3. Verzamelen en analyseren onderzoeksgegevens over PROMS, zoals beschikbaar via IKNL uit de registratiestudie BlaaskankerZorg In Beeld.
4. Organiseren van Focusgroepen met patiënten met niet-spierinvasieve blaaskanker en patiënten met spierinvasieve blaaskanker, Analyse van de input van de focusgroepen door Prom Expertisepunt AmsterdamUMC
5. Consensusbespreking met werkgroep over analyse, samenstellen basisset PROMS bestaande uit passende generieke PROMS aangevuld met ziektespecifieke PROMS.
6. Opleveren set PROMS
7. Implementatieplan voor de ziekenhuizen: verwevenheid met Programma Uitkomstgerichte zorg Blaaskanker.

## 2. Samenstellen van de werkgroep

In de voorbereiding van dit project is begonnen met het inventariseren van alle beschikbare Nederlandse ervaring bij het onderwerp blaaskanker en PROMS. Na het opstellen van een lijst met onderzoekslijnen en PROM deskundigen is contact gelegd met de betrokken experts en onderzoekers. Deze personen zijn vervolgens uitgenodigd voor de startbijeenkomst waarop werd besproken welke inbreng van toegevoegde waarde kon zijn.

*Betrokken initiatieven, waren onder anderen:*

- BlaZIB, IKNL: Cohort studie voor patiënten met blaascarcinoom (vanaf stadium T1), waarbij diverse QoL vragenlijsten zijn verzameld voor en na behandeling.
- PROMIS: systeem voor gebruik van PROMS op gestructureerde wijze: Adviseur aan werkgroep: Prof. Dr. Carolien Terwee, PROM deskundige VUmc afd Biostatistiek
- UroLife: cohort studie van Radboudumc dat onder andere QoL data van NMIBC patiënten verzameld heeft (projectleider: Alina Vrieling).
- Blaaspad Erasmus MC: Heeft start gemaakt met structureel gebruik van QoL vragenlijsten in kwaliteitscyclus voor spierinvasief blaascarcinoom.
- PROM expertisepunt AmsterdamUMC: vanuit ervaringen met spreekkamer proms in de kindergeneeskunde ([KLIK \(hetklikt.nu\)](http://klik.hetklikt.nu)) is het PROM expertise uitgegroeid tot expertcentrum voor gebruik van proms.

Daarnaast zijn afgevaardigden gezocht bestaande uit vertegenwoordigers van de urologie, medische oncologie, radiotherapie en patiëntenvereniging om in de werkgroep plaats te nemen.

*Personele samenstelling werkgroep:*

Jorg Oddens,	uroloog, namens NVU (Vz),
Joost Boormans	uroloog ErasmusMC Rotterdam
Annemarie Leliveld	uroloog UMCG Groningen
Toine van der Heijden	uroloog Radboudumc, Nijmegen
Else Wolak	beleidsmedewerker NFK, Patiëntenvereniging Leven met Blaas- en nierkanker
Guus Venderbosch	Vertegenwoordiger Patiëntenvereniging Leven met Blaas- en nierkanker
Robert van Alphen	Medisch Oncoloog, namens NIV
Maarten Hulshof	Radiotherapeut, namens NVRO
Alina Vrieling	onderzoeker Urolife, Radboudumc, Nijmegen
Ben Max de Ruiter	arts onderzoeker Amsterdam UMC
Marinka Remmelink	arts onderzoeker Amsterdam UMC
Hedy van Oers	Prom expertisepunt AmsterdamUMC
Katja Aben	Coördinator onderzoek IKNL
Dorien Ripping	onderzoeker IKNL

### 3. Uitgangspunten project:

- Waar mogelijk gebruik maken van generieke PROM's
- Voor het generieke gedeelte kan het beste worden aangehaakt bij een lopende initiatief (bv. PROMIS).
- Overwegen computer adaptive testing (CAT) bij gebruik van meerdere vragen in 1 domein
- Goede visuele terugkoppeling van de PROMS aan patiënt en behandelaar in de spreekkamer
- Periodieke evaluatie en verbetering na implementatie.
- De implementatie van de PROM in de EPD's kan nog een uitdaging worden. De mogelijkheden en uitdagingen zullen t.z.t. in kaart gebracht worden.

#### Afbakening van doelgroep voor blaaskanker PROM's

- Welke doelgroepen worden onderscheiden (spierinvasief / niet-spierinvasief)?
- Op welk moment in het zorgproces wordt een PROM uitgestuurd?

Als uitgangspunt kunnen we patiënten met blaaskanker (na vaststellen diagnose) verdelen in twee ziekte categorieën (verschillend in zorgprocessen):

#### Niet-spierinvasieve blaaskanker (tumorstadium Ta-T1)

0. 0-meting
1. Nabehandeling met instillaties
2. Follow up:
  - Controle cystoscopie
  - Controle CT scan
  - Recidief: TURT

#### Spierinvasieve blaaskanker (tumorstadia T2-T4a)

0. 0-meting
1. Neoadjuvante chemotherapie
2. Cystectomie met deviatie
  - Neoblaas
  - Bricker
3. Chemoradiatie
4. Brachytherapie
5. Follow up:
  - Controle cystoscopie als geïndiceerd.
  - Controle CT

Vanwege het verschil in behandelingen van deze groepen en daarmee een mogelijk verschil in de door de patiënt gerapporteerde uitkomsten kijkt de werkgroep initieel naar beide patiënt-groepen afzonderlijk in het vaststellen van de mogelijke domeinen van de PROM's.

#### 4. Verzamelen en analyseren onderzoeksgegevens over PROMS, zoals beschikbaar via IKNL uit de registratiestudie Blaaskanker Zorg In Beeld.

Vanuit de cohort studie BlaZIB (Blaaskanker Zorg in Beeld) is door arts onderzoeken Ben-Max de Ruiter met het oog op inzicht in de domeinen die sterk worden beïnvloed door de behandeling een analyse verricht van de domeinen die voor en na behandeling verschillen lieten zien. In de presentatie van deze gegevens aan de werkgroep is inzicht gegeven in domeinen die als PROMS geselecteerd zouden kunnen worden. **Zie Bijlage 1.**

In deze analyse van BlaZIB is gebruik gemaakt van de volgende vragenlijsten.

- EQ 5D-5L (niet ziektespecifiek)
  - 6 vragen
  - 1 VAS vraag
- EORTC- QLQ-C30 (niet ziektespecifiek)
  - 28 vragen
  - EORTC QLQ-BLM30 (ziektespecifiek)
    - 30 vragen
  - EORTC QLQ-NMIBC24 (ziektespecifiek)
    - 24 vragen

De domeinen die voor beide ziektebeelden verschillen in de tijd lieten zien waren deel overlappend:

Voor niet-spierinvasieve blaaskanker:

1. Gedurende de afgelopen week - Heeft u pijn gehad?
2. Gedurende de afgelopen week - Heeft u zich slap gevoeld?
3. Gedurende de afgelopen week - Was u moe?
4. Gedurende de afgelopen week - Maakte u zich zorgen?
5. Gedurende de afgelopen week - Heeft uw lichamelijke toestand of medische behandeling u belemmerd in uw sociale bezigheden?
6. Moest u overdag vaak plassen?
7. Kon u niet voldoende slapen omdat u 's nachts vaak naar het toilet moest?
8. Had u pijn of een brandend gevoel toen u plaste?
9. Maakte u zich zorgen over eventuele behandelingen in de toekomst?
10. Had u een droge vagina of andere problemen tijdens de geslachtsgemeenschap?

Voor spierinvasieve blaaskanker:

1. Gedurende de afgelopen week - Heeft u pijn gehad?
2. Gedurende de afgelopen week - Heeft u zich slap gevoeld?
3. Gedurende de afgelopen week - Was u moe?
4. Gedurende de afgelopen week - Maakte u zich zorgen?
5. Gedurende de afgelopen week - Heeft uw lichamelijke toestand of medische behandeling u belemmerd in uw sociale bezigheden?
6. Had u problemen om voor uw urostomie te zorgen?
7. Had u hulp van anderen nodig om voor uw urostomie te zorgen?
8. Had u problemen met zelfkatheterisatie?(een buis in de blaas aanbrengen om te plassen)
9. Afgelopen week - Maakte u zich zorgen over de resultaten van de tests en onderzoeken?
10. In welke mate was u seksueel actief (met of zonder geslachtsgemeenschap)?

## 5. Organiseren van Focusgroepen met patiënten met niet-spierinvasieve blaaskanker en patiënten met spierinvasieve blaaskanker

De analyse van de BlaZIB data gaven inzicht in de verschillende domeinen die aan verandering onderhevig zijn en lieten ook zien dat er in de groep van patiënten met niet-spierinvasieve blaaskanker mogelijk andere domeinen spelen dan in de groep van patiënten met spierinvasieve blaaskanker. Ook op basis van eerdere ervaringen die het PROM expertise punt heeft besproken we in de werkgroep dat deze data ook naast gegevens gelegd moest worden naast die van de domeinen die kunnen worden opgehaald in zogenaamde focusgroepen. Dit zijn gestructureerde gesprekken onder deskundige leiding met patiënten, gevolgd door discussie binnen de werkgroep over prioritering van de domeinen die naar voren zouden komen.

Voor beide ziektebeelden werd een focusgroep samengesteld met patiënten die hiervoor door de verschillende urologen en de patiëntenvereniging werden benaderd.

28 maart 2022: Patiënten focusgroepen Niet spier-invasieve blaaskanker

31 maart 2022: Patiënten Focusgroep Spier-invasieve blaaskanker

Onder leiding van een getrainde gespreksleidster werden ervaringen rondom het stellen van de diagnose, het diagnostisch traject en de keuze voor therapie besproken. Ook werd gesproken over de impact die behandelingen op de kwaliteit van het leven kunnen hebben. De domeinen die hieruit naar voren kwamen werden door de patiënten en later ook door de werkgroep leden geprioriteerd.

Op basis van deze informatie werd een consensus meeting georganiseerd met de werkgroep.



## 6. Consensusbespreking basis-set PROMS

Op basis van de BlaZIB data, de focusgroepen en de prioritering is een aantal instrumenten geselecteerd die de PRO's het beste kunnen meten.

Op de consensus bespreking zijn de mogelijkheden doorgenomen en is er een keuze gemaakt voor het opstellen van 1 PROM lijst voor beide ziekteonderdelen (niet-spierinvasieve blaaskanker en spierinvasieve blaaskanker).

Het werkdocument van deze bijeenkomst is bijgevoegd in **Bijlage 2**.

In de uitwerking daarvan is ook getoetst of de items onderdeel zijn van de generieke prom-set zoals voorgesteld in het Adviesrapport Set Generieke PRO(M).

Daarnaast is een aantal specifieke domeinen vastgesteld waarvoor onderscheidende vragen zijn geselecteerd.

- seksualiteit: in overleg met seksualiteit-onderzoeker van de afdeling Medische Psychologie heeft het blaaskanker team eerst een keuze gemaakt tussen tevredenheid en functionaliteit (voor het eerste gekozen). Er zijn momenteel PROMIS instrumenten over seksualiteit in de maak, maar nog niet beschikbaar. In de overbrugging daar naar hebben we besloten nu hele korte vragen te stellen. Het is een selectie van vragen van GMSEX.

- naasten: komt uit de QLQ GINET21 (aanvulling op de C30 voor pt met schildklierkanker)

- cognitie: zelf geformuleerd. Mocht je een bestaand alternatief hebben hiervoor, dan hoor ik het graag.

## 7. Opleveren set PROMS

### Geselecteerde PROM Vragenlijst(en):

		<i>Meetpretentie</i>	<i>Aantal items</i>	<i>Aantal domeinen</i>	<i>Psychometrie</i>
1	<i>PROMIS Global 02</i>	Algemene Kwaliteit van leven	1	nvt	goed
2	<i>PROMIS CAT Angst</i>	Angst	adaptief	1	goed
3	<i>PROMIS CAT Vermoeidheid</i>	Vermoeidheid	adaptief	1	goed
4	<i>PROMIS CAT Depressie</i>	Depressie	adaptief	1	goed
5	<i>PROMIS CAT Fysiek</i>	Fysiek functioneren	adaptief	1	goed
6	<i>PROMIS® Numeric Rating Scale v1.0 – Pain Intensity 1a</i>	Pijn	1	1	goed
7	<i>Seksualiteit</i>	Ervaring met seksleven	6	nvt	Nvt
8	<i>PRO-CTCAE vraag 62 en 63</i>	Urinaire aandrang en urinaire frequentie	Min 2, max 4	nvt	nvt
9	<i>Gevolgen voor naasten</i>	Impact op naasten	1	nvt	Nvt
10	<i>Cognitie</i>	Cognitie – screenende vraag	1	nvt	Nvt
11	<i>Open vraag</i>	Bespreekpunten	1	nvt	Nvt

7.1 Inhoud van de vragen, geformuleerd als short form

1.

**PROMIS® V1.2 Global01**

		Uitstekend	Heel goed	Goed	Redelijk	Slecht
Global01	Hoe vindt u over het algemeen uw gezondheid?	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 1

Dutch-Flemish  
10 June 2021  
© 2012-2021 PROMIS Health Organization (PHO)

2.

**PROMIS® V1.0 Angst Short Form 4a**

Geef a.u.b. antwoord voor de afgelopen 7 dagen.

		Nooit	Zelden	Soms	Vaak	Altijd
EDANX01	Ik voelde me angstig.	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
EDANX40	Ik vond het moeilijk om me op iets anders dan mijn angst en bezorgdheid te concentreren.	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
EDANX41	Mijn zorgen waren me te veel.	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
EDANX53	Ik voelde me slecht op mijn gemak.	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5

Dutch-Flemish  
17 September 2020  
© 2008-2020 PROMIS Health Organization (PHO)

3.

**PROMIS® V1.0 vermoeidheid Short Form 4a**

Geef a.u.b. antwoord voor de afgelopen 7 dagen.

		Helemaal niet	Een beetje	Enigszins	In vrij hoge mate	In zeer hoge mate
HIT	Ik heb last van vermoeidheid.	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
ANG	Het kost me moeite om met dingen te beginnen omdat ik zo moe ben.	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5

Geef a.u.b. antwoord voor de afgelopen 7 dagen.

		Helemaal niet	Een beetje	Enigszins	Behoorlijk	Heel erg
FATEXP41	Hoe afgepeigerd voelde u zich gemiddeld genomen?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
FATEXP40	Hoe vermoeid was u gemiddeld genomen?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5

Dutch-Flemish  
17 April 2019  
© 2008-2019 PROMIS Health Organization (PHO)

4.

### PROMIS® V1.0 Depressie Short Form 4a

Geef a.u.b. antwoord voor de afgelopen 7 dagen.

		Nooit	Zelden	Soms	Vaak	Altijd
EDOEP04	Ik voelde me alsof ik niets waard was.	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
EDOEP06	Ik voelde me hulpeloos.	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
EDOEP29	Ik voelde me depressief.	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
EDOEP41	Ik voelde me zonder hoop.	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5

Dutch-Flemish  
17 September 2020  
© 2008-2020 PROMIS Health Organization (PHO)

5.

PROMIS® V2.0 Lichamelijk functioneren Short Form 8b

		Zonder moeite	Met een beetje moeite	Met enige moeite	Met veel moeite	Kan het niet
PFA11	Kunt u klusjes doen zoals stofzuigen of in de tuin werken?	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 1
PFA21	Kunt u in een normaal tempo trappen op- en afgaan?	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 1
PFA23	Kunt u een wandeling van ten minste 15 minuten maken?	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 1
PFA53	Kunt u boodschappen doen en winkelen?	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 1
		Helemaal niet	Heel weinig	Enigszins	Behoorlijk	Kan het niet
PFC12	Wordt u door uw gezondheid op dit moment beperkt in het verrichten van twee uur lichamelijke arbeid?	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 1
PFR1	Wordt u door uw gezondheid op dit moment beperkt in het uitvoeren van matig zwaar werk in en om het huis, zoals stofzuigen, vloeren vegen of boodschappen naar binnen dragen?	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 1
PFA5	Wordt u door uw gezondheid op dit moment beperkt in het tillen of dragen van boodschappen?	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 1
PFA4	Wordt u door uw gezondheid op dit moment beperkt in het uitvoeren van zwaar werk in en om het huis, zoals vloeren schrobben, of tillen of verplaatsen van zware meubels?	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 1

Dutch-Flemish  
28 December 2019  
© 2008-2019 PROMIS Health Organization (PHO)

6.

PROMIS® V1.0 Pijnintensiteit

Geef a.u.b. antwoord voor de afgelopen 7 dagen.

Hoe zou u gemiddeld uw pijn beoordelen?

0  1  2  3  4  5  6  7  8  9  10

Geen pijn Ergst denkbare pijn

Dutch-Flemish  
26 July 2019  
© 2008-2019 PROMIS Health Organization (PHO)

## 7. Seksualiteit

Deze vragen gaan over hoe tevreden u bent met uw seksleven en intimiteit in het algemeen. Onder seksleven verstaan wij heel algemeen iedere seksuele handeling - samen met iemand anders en/of alleen. Dus niet alleen geslachtsgemeenschap, maar ook strelen, zoenen, orale seks, en zelfbevrediging.

Hoe ervaart u uw seksleven?	goed 1 – 2 – 3 – 4 – 5 – 6 – 7 slecht prettig 1 – 2 – 3 – 4 – 5 – 6 – 7 onprettig
Hoe belangrijk is een actief seksleven voor u?	Helemaal niet belangrijk 0-0-0-0-0-0-0 Heel erg belangrijk

### Toelichting

in overleg met seksualiteit-onderzoeker van de afdeling Medische Psychologie VUmc, Amsterdam, heeft het blaaskanker team eerst een keuze gemaakt tussen tevredenheid en functionaliteit (voor het eerste gekozen). Er zijn momenteel PROMIS instrumenten over seksualiteit in de maak, maar nog niet beschikbaar. In de overbrugging daar naar hebben we besloten nu hele korte vragen te stellen. Het is een selectie van vragen van Global Measurement of sex satisfaction (GMSEX).

## 8.

PRO-CTCAE vraag 62 en 63:

62. PRO-CTCAE™ Symptom Term: Urinary urgency				
<b>URINAIRE AANDRANG</b>				
Hoe VAAK hebt u een DRANG OM PLOTSELING TE MOETEN PLASSEN gevoeld in de afgelopen 7 dagen?				
<input type="radio"/> Nooit	<input type="radio"/> Zelden	<input type="radio"/> Soms	<input type="radio"/> Vaak	<input type="radio"/> Bijna voortdurend
In welke mate heeft de DRANG OM PLOTSELING TE MOETEN PLASSEN uw gebruikelijke of dagelijkse activiteiten BELEMMERD in de afgelopen 7 dagen?				
<input type="radio"/> Helemaal niet	<input type="radio"/> Een beetje	<input type="radio"/> Enigszins	<input type="radio"/> Redelijk wat	<input type="radio"/> Zeer veel
63. PRO-CTCAE™ Symptom Term: Urinary frequency				
<b>URINAIRE FREQUENTIE</b>				
Waren er momenten waarop u VAAK MOETEN PLASSEN in de afgelopen 7 dagen?				
<input type="radio"/> Nooit	<input type="radio"/> Zelden	<input type="radio"/> Soms	<input type="radio"/> Vaak	<input type="radio"/> Bijna voortdurend
In welke mate heeft VAAK MOETEN PLASSEN uw gebruikelijke of dagelijkse activiteiten BELEMMERD in de afgelopen 7 dagen?				
<input type="radio"/> Helemaal niet	<input type="radio"/> Een beetje	<input type="radio"/> Enigszins	<input type="radio"/> Redelijk wat	<input type="radio"/> Zeer veel

**9. Gevolgen voor naasten:**

In welke mate hebben uw ziekte of behandeling de mensen uit uw naaste omgeving geraakt? 1-4 Helemaal niet Een beetje Nogal Heel erg

*Toelichting*

Afkomstig uit de EORTC QLQ GINET21

**10. Cognitie:**

"Heeft u de afgelopen week last gehad van vergeetachtigheid en/of concentratieproblemen?"

Ja/beetje/nee

*Toelichting:*

Niet gebaseerd op bestaande vragenlijst; voor deze toepassing binnen dit project geformuleerd.

**11. Open vraag:**

"Wat zou u willen bespreken met uw zorgverlener(s)?"

## 6. Implementatieplan voor de ziekenhuizen: verwevenheid met Transparantiekalender en Programma Uitkomstgerichte zorg Blaaskanker.

De uitkomsten van dit project zijn aangeboden aan het Programma Uitkomstgerichte zorg voor blaaskanker. De in dit programma vastgestelde uitkomsten, waaronder de patiënt gerelateerde uitkomsten, zullen worden voorgelegd voor accordering aan de veld- partijen betrokken bij de zorg voor blaaskanker patiënten.

In het definitieve rapport Uitkomstgerichte zorg Blaaskanker wordt verwezen naar de hier gepresenteerde PROM set.

De brede wijze van accordering en in tweede instantie implementatie in Samen beslissen en Leren en verbeteren geeft een stevige basis voor de PROM set zoals in het huidige project vastgesteld.

Voorts is het van belang om toe te lichten dat het initiatief om tot de ontwikkeling van deze PROM set te komen is ontstaan uit de gesprekken die gevoerd zijn in het overleg ten behoeve van de Transparantiekalender, indicatorgids blaascarcinoom. In deze indicatorgids is de kwaliteitsindicator opgenomen over gebruik van PROMS:

*“Worden PROMS voor blaaskanker structureel aan patiënten aangeboden en met patiënten besproken in de spreekkamer?”*

Nu er een vastgestelde set voor dit doel is opgeleverd wordt het eenvoudiger om aan deze indicator te kunnen voldoen. Het draagt daarbij mee aan het implementeren van deze set.

Een losstaand implementatieplan is daardoor door de werkgroep niet meer noodzakelijk geacht.

Desondanks is, mede door de samenwerking met het PROM Experticepunt van het AmsterdamUMC, een aanvang gemaakt met het inbouwen van de prom-set in de EPD omgeving (EPIC) van het AmsterdamUMC. De werkwijze en ervaringen die daarmee samenhangen zullen worden gedeeld in de huidige werkgroep en met Programma Uitkomstgerichte zorg voor blaaskanker.

Aan het gebruik van PROMIS short forms en Scales zijn geen kosten verboden. Mogelijk zijn er wel éénmalige kosten voor het inbouwen van PROMIS instrumenten in een EPD op ziekenhuisniveau of een PROM data collectie systeem, als PROMIS nog niet in het betreffende systeem is ingebouwd. Advies of verdere informatie : Dutch-Flemish PROMIS National Center ([www.dutchflemishpromis.nl](http://www.dutchflemishpromis.nl)) .