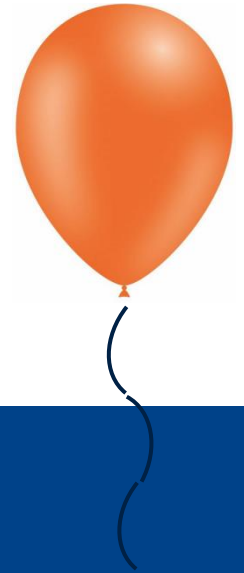
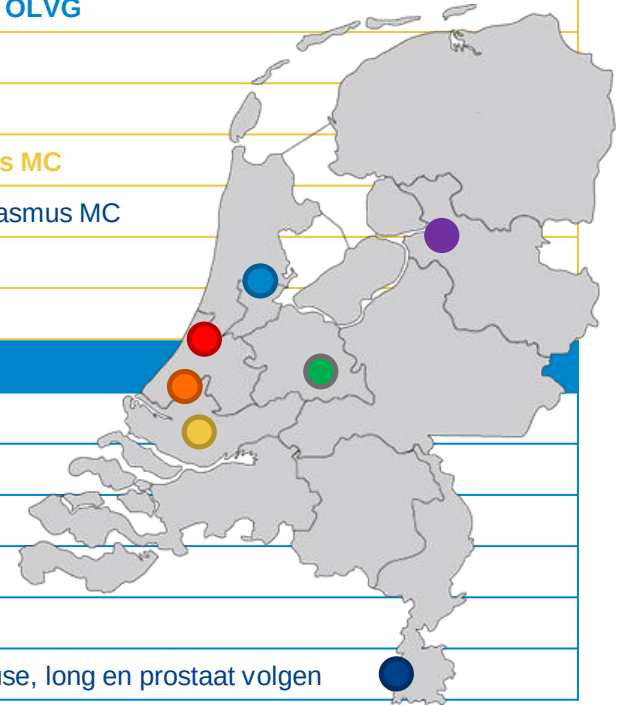


PROMs - Ziektelastmeter voor Oncologische Aandoeningen

21 april 2020



Kernteam		
Dr. Stéphanie Breukink	Oncologisch chirurg colon - MUMC+	
Dr. Jan-Willem Dekker	Oncologisch chirurg colon - Reinier de Graaf	
Dr. Annerika Gidding-Slok	Senior onderzoeker huisartsgeneeskunde - MUMC+	
Drs. Caitlin Graupner	Arts-onderzoeker chirurgie - MUMC+	
Dr. Merel Kimman	Senior onderzoeker Health Technology Assessment – MUMC+	
Dr. Geraldine Vink	IKNL/PLCRC - Utrecht	
Werkgroep		
Colorectaal én mamma patiënt	Volgen	
Christel Gielen	Verpleegkundig specialist colorectaal - MUMC+	
Madelon Mok	Verpleegkundig specialist Colorectaal - OLVG	
Stoma verpleegkundige	Volgt	
Prof. Dr. Rudolf Ponds	Psycholoog MUMC+	
Dr. Linetta Koppert	Oncologisch chirurg mamma - Erasmus MC	
Mandy van Rosmalen	Verpleegkundig specialist mamma - Erasmus MC	
Dr. Liesbeth Boersma & dr. Evert-Jan van Limbergen	Radiotherapeut – MUMC+	
Dr. Jan-Willem de Groot	Internist-Oncoloog - Isala	
Steungroep		
Dr. Sander van Kuijk	Klinisch epidemioloog - MUMC+	
Drs. Barbara van Leiden-Vriens	Zorgverzekeraars Nederland	
Prof. Dr. Rob Tollenaar	Oncologisch chirurg - LUMC/ICHOM	
Drs. Lindsey Lindhoud	DICA	
Ella Visserman & Dorien van Benthem	NFK	
Afgevaardigden drie grootste overige tumorgroepen:	Long, prostaat, gynaecologie – A.J. Kruse, long en prostaat volgen	



Kernteam

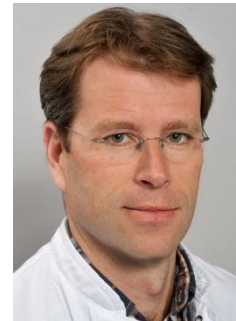
Dr. Stéphanie Breukink

Oncologisch chirurg – MUMC+



Dr. Jan Willem Dekker

Oncologisch chirurg – Reinier de Graaf



Drs. Caitlin Graupner

Arts-onderzoeker – MUMC+



Kernteam

Dr. Annerika Gidding-Slok

Senior onderzoeker huisartsgeneeskunde – MUMC+



Dr. Merel Kimman

Senior onderzoeker Health Technology Assessment – MUMC+



Dr. Geraldine Vink

Programmamanager PLCRC



Werkgroep

Christel Gielen

Verpleegkundig specialist colorectaal – MUMC+



Madelon Mok

Verpleegkundig specialist colorectaal – OLVG



Prof. Dr. Rudolf ponds

Medische psychologie – MUMC+



Werkgroep

Dr. Linetta Kopper

Oncologisch chirurg - Erasmus



Mandy van Rosmalen

Verpleegkundig specialist mamma – Erasmus MC



Dr. Jan-Willem de groot

Internist – oncoloog - Isala



Werkgroep

Dr. Liesbeth Boersma

Radiotherapeut – MUMC+



Dr. Evert-Jan van Limbergen

Radiotherapeut – MUMC+



Steungroep

Dr. Sander van Kuijk

Klinisch epidemioloog – MUMC+



Drs. Barbara van Leiden-Vriens

Beleidsadviseur programma kwaliteit,
Zorgverzekeraars Nederland



Prof. Dr. Rob Tollenaar

Oncologisch chirurg – LUMC/ICHOM



Steungroep

Drs. Lindsey Lindhoud

Dutch Institute for Clinical Auditing



Drs. Ella Visserman

Nederlandse Federatie van Kankerpatiënten Organisaties



Dorien van Benthem

Nederlandse Federatie van Kankerpatiënten Organisaties



Steungroep

Drs. Jaqueline Hartgerink

Teamleider klinische- en patiënten feedback
registraties, Dutch Institute for Clinical Auditing



Dr. Arnold-Jan Kruse

Gynaecologisch oncoloog – Isala MC



Huidig probleem PROMs

Response rate PROMs colorectale oncologie DICA: 10-15 %

Multifactorieel probleem (denk o.a. aan)

- ICT
- Te weinig kennis bij patiënt en zorgprofessional
 - o Over zinvolheid/effectiviteit
 - o Gebruik in spreekkamer (uitkomsten bespreken)
- Wat is het doel ?
- Nog geen 'gouden standaard'

Huidig probleem PROMs

Wens verdere inbedding (mn zorgverzekeraars en patiëntenverenigingen)

Geen consensus over vervolgstappen

Doelen PROMs

1. Gebruik in de spreekkamer:

het in kaart brengen van het functioneren en/of de gezondheid van de patiënt ter optimalisatie van de follow-up behandeling

2. Samen beslissen:

het informeren van de patiënt voorafgaand aan de behandeling

3. Interne kwaliteit:

kwaliteit van de zorg als informatie bron voor de zorgprofessionals en/of beroepsvereniging

4. Externe kwaliteit:

benchmarking voor o.a. zorgverzekeraars

5. Onderzoek

Wat is er tot nu toe gedaan?

Stichting Kwaliteitsgelden Medisch Specialisten

*Optimaal gebruik van patiënt gerapporteerde uitkomsten in de
dagelijkse praktijk*

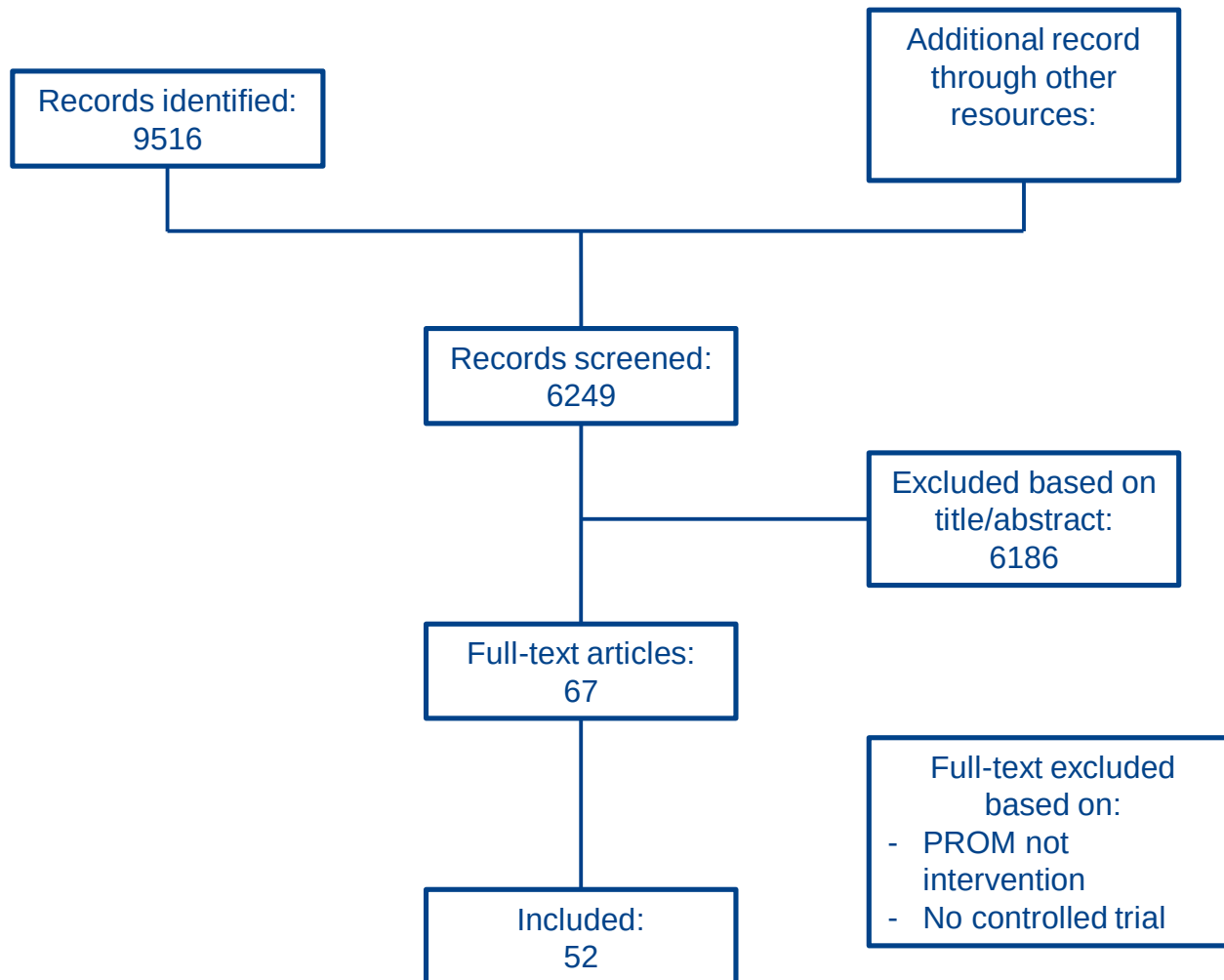
- Systematische review
- Kwalitatieve studie

PROMs – Wat is het effect? Systematic review

A systematic review of the literature on patient's experiences and -outcomes associated with the routine use of patient reported outcome measures (PROMs) in cancer care.

- **P:** Oncologie patiënten
 - **I:** Gebruik van PROMs in de dagelijkse praktijk
 - **C:** Geen gebruik van PROMs in de dagelijkse praktijk
 - **O:** Patiënt uitkomsten en ervaringen
 - **T:** N.v.t.
-
- Search: 6249 hits

Studie-selectie proces



Conclusie: systematic review

Het gebruik PROMs in de dagelijkse praktijk geeft een overwegend positief effect en/of neutraal effect op patiëntervaringen en –uitkomsten.

- Cave: afhankelijk welke PROM is gebruikt en voor welk type maligniteit!
- Nagenoeg geen negatief effect gerapporteerd

Belangrijkste speerpunt: terugrapportage

- Motivatie daalt indien geen terugrapportage

Kwalitatieve studie:

Barriers en facilitators in PROM – implementatie

Drie zorglijnen: gynaecologie, mamma, colorectaal

- 6 ziekenhuizen
- 20 interview zorgprofessionals
- 3 patiënten

Kwalitatieve studie: PROMs - Ervaringen

'Ik mis de koppeling aan het EPD'

'Nog meer registratielast. Ik heb nu al te weinig tijd gedurende mijn spreekuur'

'Ik zie het nut er momenteel niet van in, wellicht in de toekomst? Maar hoe het nu is.. Niet'

'Ontzettend handig, ik zie in een oogopslag waar de patiënt mee zit'

'Patiënten vinden fijn dat er wat mee gedaan wordt'

'Als de dokter mijn resultaten niet deelt, ga ik het ook niet invullen!'

'Ik moet al zoveel invullen, ik doe ook al aan ... studie mee'

'Fijn dat ik deze ongemakkelijke onderwerpen niet zelf hoeft te noemen'

Hoe nu verder?

Door ontwikkelen van een (nieuw) instrument die aan alle randvoorwaarden voldoet voor alle partijen

Ziektelastmeter voor darmkanker

Gebaseerd op gevalideerd model van ziekte last meter COPD

Ziektelastmeter voor darmkanker

Faciliteert consult in:

- Communicatie
- Gezamenlijke besluitvorming
- Opstellen individueel zorgplan

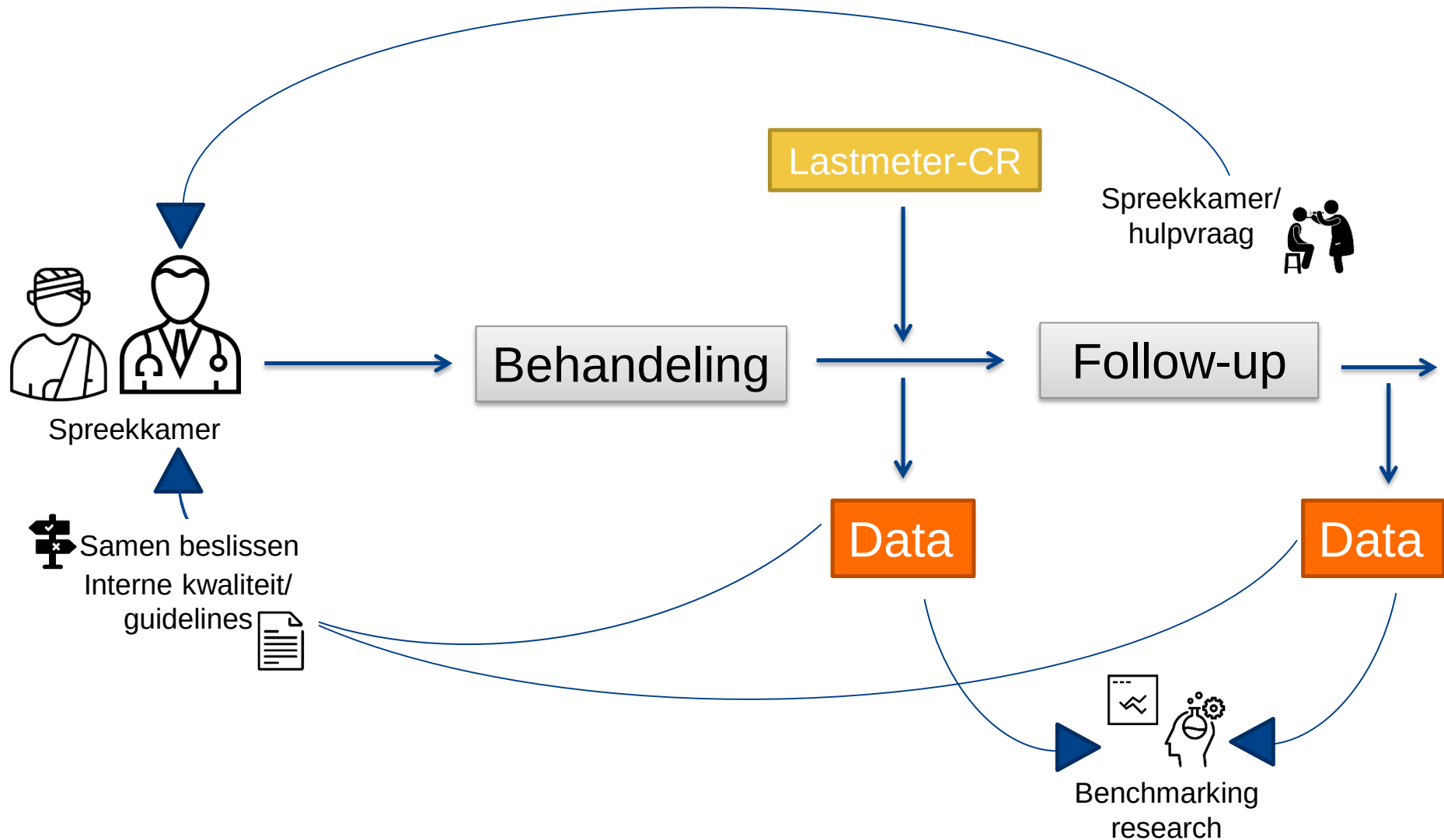
Screenings/gesprektool

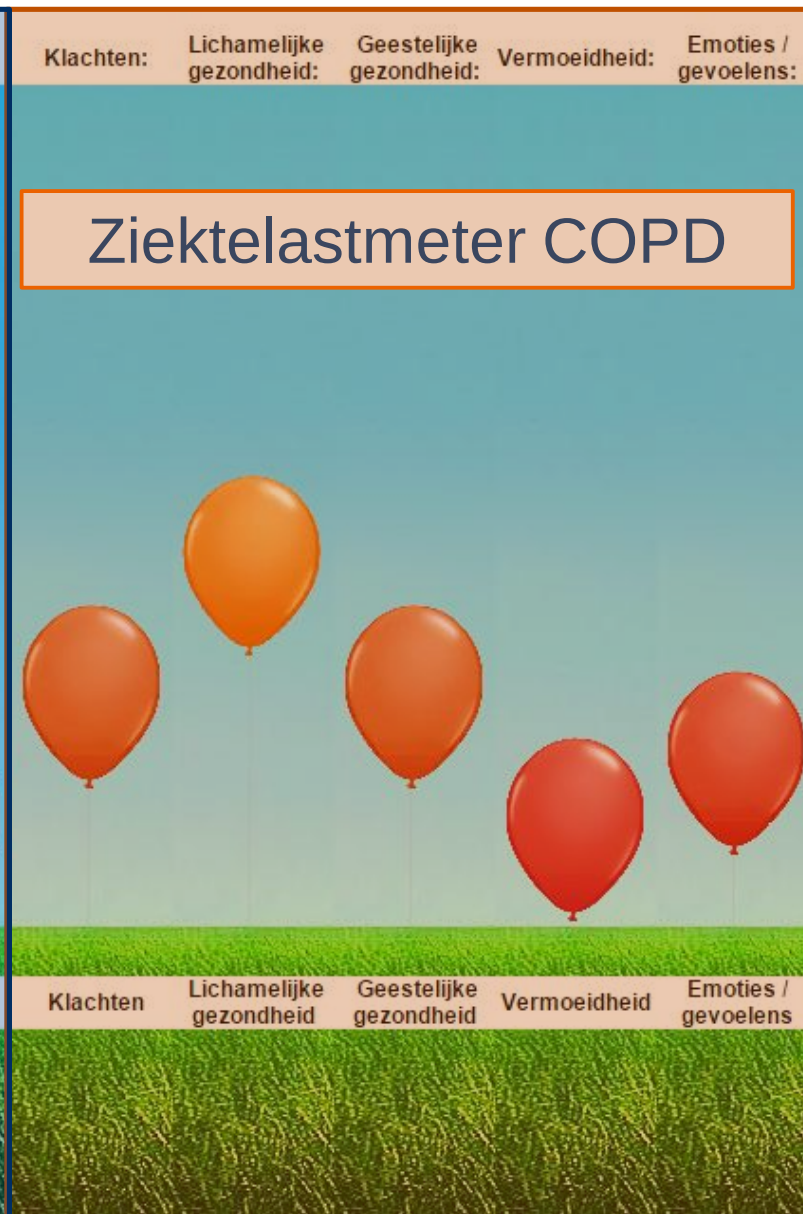
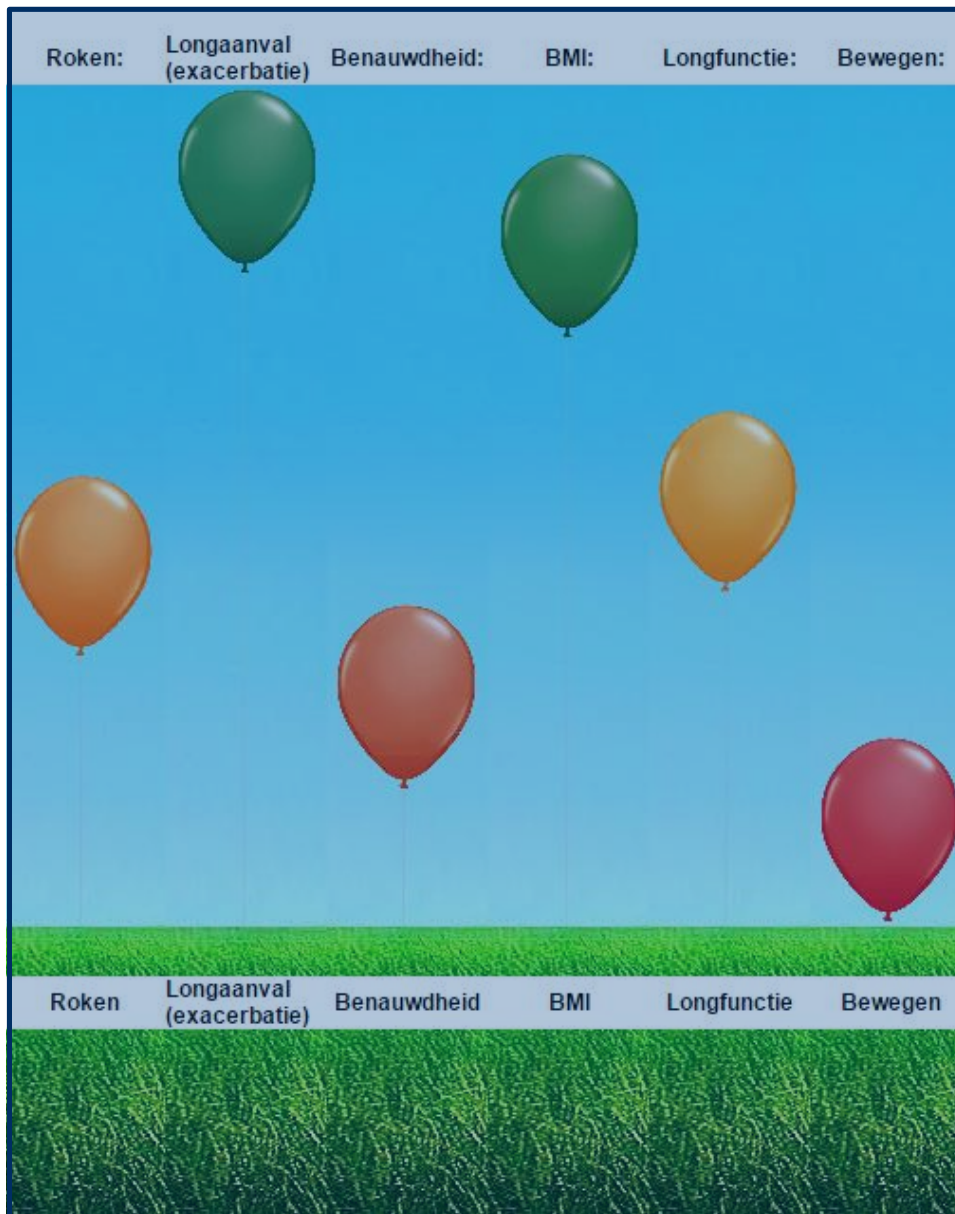
Meet PROMs én overige relevante parameters (o.a. CEA)

- Parameters zowel diagnostisch en ikv monitoring

Dient meerdere doelen (zie dia 4)

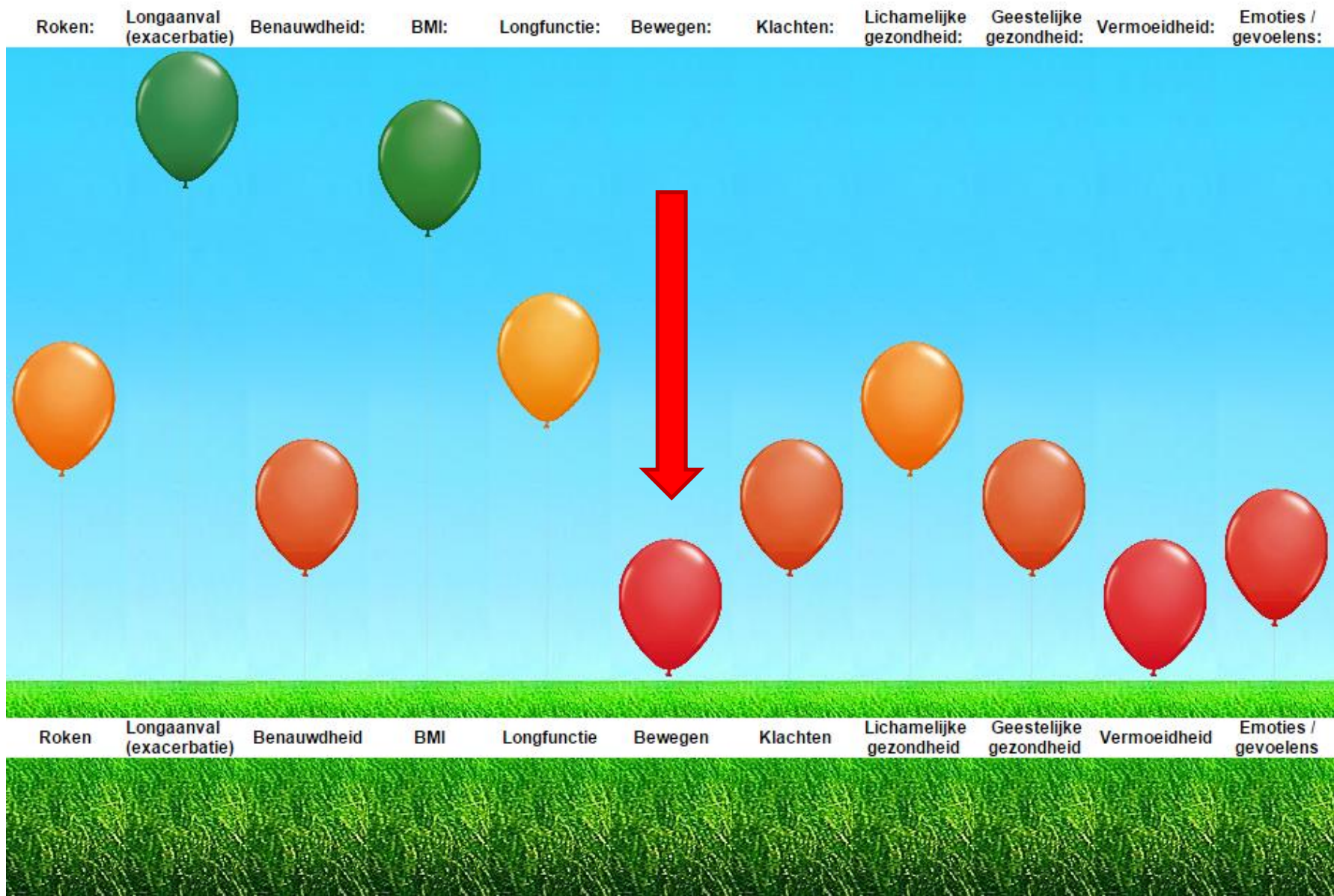
Ziektelastmeter voor darmkanker- Doelen



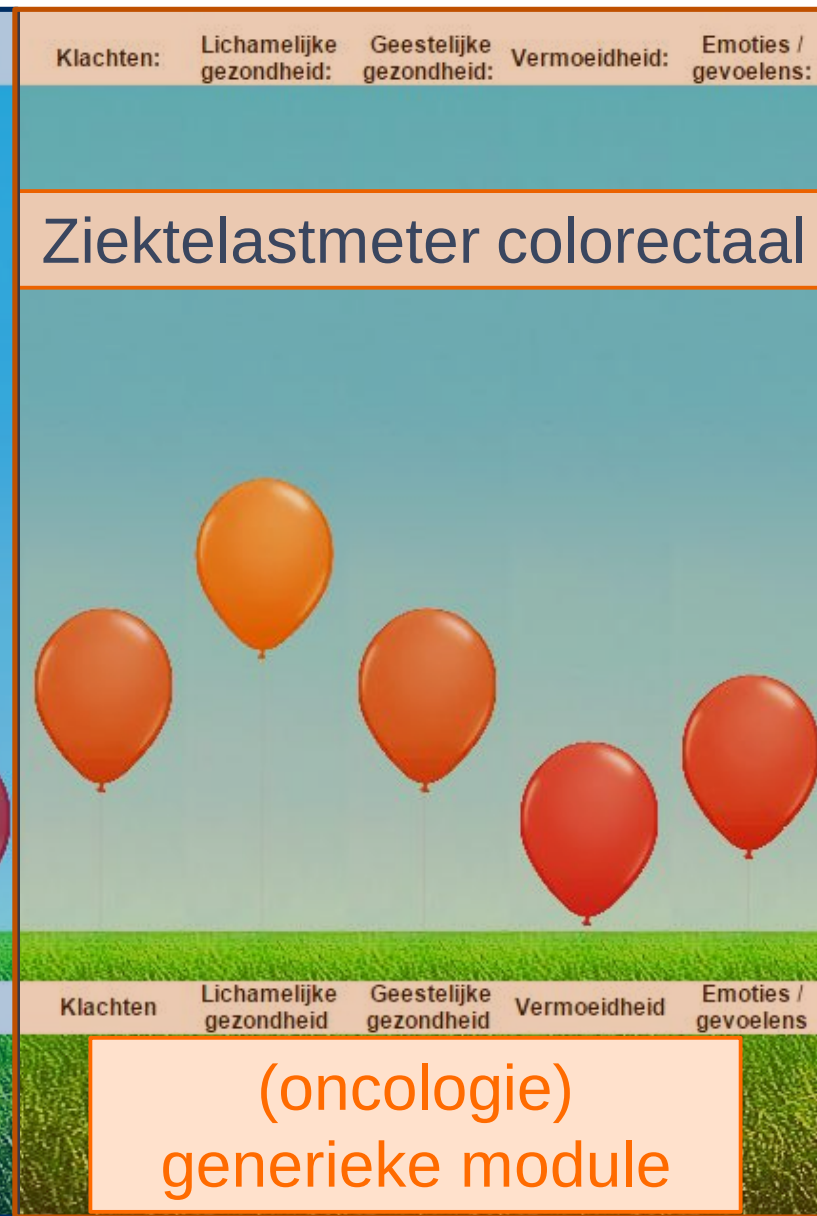
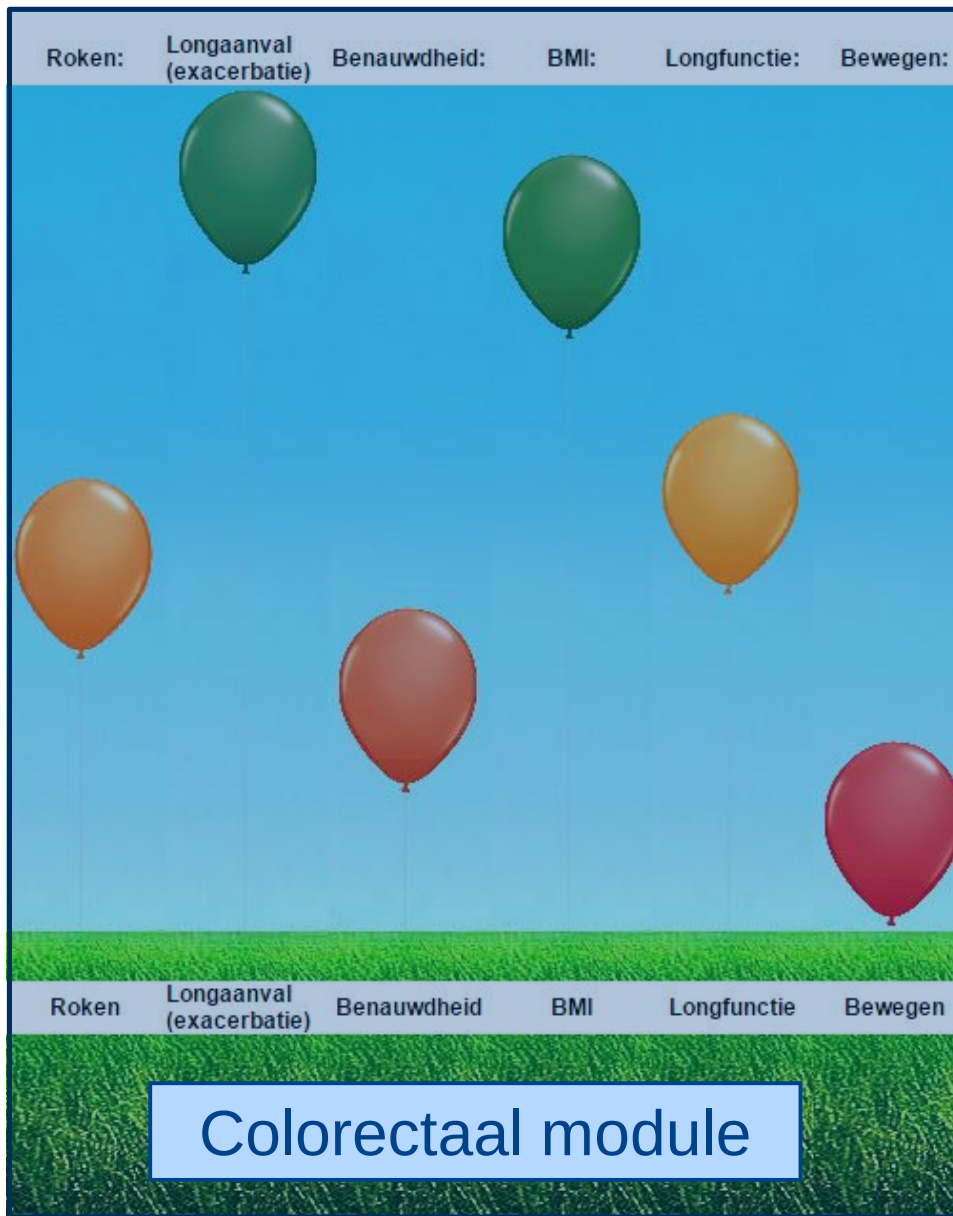


Ziektelastmeter COPD

In de afgelopen week, hoe vaak voelde u zich ...	Nooit	Zelden	Af en toe	Regel matig	Heel vaak	Meestal	Altijd
1 kortademig in rust?	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
2 kortademig gedurende lichamelijke inspanning?	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
3 angstig/bezorgd voor de volgende benauwdheidsaanval?	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
4 neerslachtig?	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
In de afgelopen week, hoe vaak hebt u ...	Nooit	Zelden	Af en toe	Regel matig	Heel vaak	Meestal	Altijd
5 gehoest?	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
6 slijm opgehoest?	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
In welke mate voelde u zich in de afgelopen week beperkt door ademhalingsproblemen bij het uitvoeren van ...	Helemaal niet beperkt	Heel weinig beperkt	Een beetje beperkt	Tamelijk beperkt	Erg beperkt	Heel erg beperkt	Volledig beperkt of niet mogelijk
7 zware lichamelijke activiteiten (trap lopen, haasten, sporten)?	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
8 matige lichamelijke activiteiten (wandelen, huishoudelijk werk, boodschappen doen)?	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
9 dagelijkse activiteiten (u zelf wassen, scheren)?	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
10 sociale activiteiten (praten, omgaan met kinderen, vrienden/familie bezoeken)?	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Hoe vaak had u de afgelopen week last van ...	Nooit	Zelden	Af en toe	Regel matig	Heel vaak	Meestal	Altijd
11 piekeren?	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
12 lusteloosheid?	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
13 spanningen (of een gespannen gevoel)?	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
14 vermoeidheid?	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐







Ontwikkelen ziektebelastingmeter voor darmkanker

1. Definiëren van ziektebelasting colorectaal carcinoom
2. Randvoorwaarden instrument definiëren
3. Reality check
4. Literatuuronderzoek
5. Ontwikkeling van instrument
6. Evaluatie van instrument

Definitie ziektelast/
Randvoorwaarden
instrument



Literatuur
onderzoek



Papieren
versie

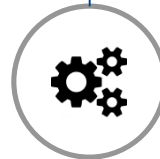


6 mnd

12 mnd



Reality
check



Ontwikkeling
instrument



Evaluatie
instrument

Ontwikkeling Ziektelastmeter (CR)

1. Definitie ziektebelast colorectaal carcinoom

*Ziektebelast is een fysieke, emotionele, psychologische dan wel sociale ervaring van de **persoon met kanker**. Deze ervaring beïnvloedt de mogelijkheden om met de gevolgen van de ziekte en behandeling om te gaan.*

2. Randvoorwaarden instrument

Lastmeter colorectal:

- Bevat indicatoren die inzicht geven in stoornissen, beperkingen, klachten en kwaliteit van leven.
- Elementen bevatten die patiënt het belangrijkste vindt.
- Hanteerbaar voor zowel patiënt als zorgverlener:
 - Korte invultijd
 - Makkelijke scoreberekening
 - Vragenlijsten zoveel mogelijk door patiënt zelf in te vullen
- In staat veranderingen te meten op individueel niveau (monitoren)
- Visuele weergave van de uitkomsten
 - Minimale + maximale variant
 - Subscores + totaalscore
- Directe aanknopingspunten geven voor de behandeling
- In de toekomst te koppelen met een QALY (maatschappelijk perspectief)

2. Randvoorwaarden instrument - ICHOM

Depressie

Pijn

Vermoeidheid

Gastro-intestinale symptomen

- Darmfunctie, fecale lekkage,
- ontlasting frequentie, diarree
- voedingsproblemen

Neuropathie

Stoma functioneren

Seksuele disfunctie (o.a. vaginale symptomen en erectie stoornissen)

HRQoL (fysieke, emotioneel, sociaal, mobiliteit, overall well-being)

Disutility of care (korte termijn complicaties/aanwezigheid stoma)



3. Reality check

Overeenkomst definitie ziektelast CRC en ervaringen patiënt en hulpverlener?

- Interviews - patiënten én zorgprofessionals
- Focusgroep patiënten
- Stoma vereniging/SPKS – stichting voor patiënten met kanker aan spijsverteringskanaal

Focusgroepen patiënten: waar heb je last van?

Twee focusgroepen:

'Waar hebben jullie last van of last van gehad door jullie aandoening of de behandeling hiervan? Belangrijk is om te weten dat het kan zijn dat u ergens last van heeft, terwijl iemand anders daar helemaal geen last van heeft.'

1. Generiek: 5 (ex)patiënten

- Eierstokkanker (1)
- Baarmoederhalskanker (1)
- Prostaatkanker (3)
- Longkanker (1)

2. Colorectaal specifiek: 5 (ex) patiënten

Focusgroepen patiënten: waar heb je last van?

Generiek

Lichamelijk	mentaal	sociaal
vermoeid !! prikkelgevoelig blaas darmen seksualiteit - gebrek libido overgang gewicht toename na HT borsten opuliers (bij man) neuropathie	eenzaamheid Seksualiteit zelfbeeld - vrouw voelen man kinderwens Angst/onwetendheid onrust draad kwijt raken geheugen (korte termijn) verraderij door lichaam vrouwen Andere kijk op leven bewust boosheid controle kwijtraak Verlies Taboe Emotioneel	Nee-zeggen Werk - Financien. Seksualiteit - partner coping Familie/Kinderev vanden Vergeeding voor Hup afscheid vereniging leven Verwachtingen Schuldgevoel naar partner

Colorectaal

Lichamelijk	mentaal	Sociaal
pijn Vermoeidheid - prikkelgevoelig erectie stoornis continence stoma neuropathie	onwetendheid Angst ^{prikkelen} - kinderen Intellectueel sociaal veranderd coping met diagnose verwachtingen relativeren/perspectief stoma acceptatie machtsloosheid "woorden zoeken" vergeetachtigheid terug pakken wat van jezelf is. concentratie gebrek aan uitdacht - voorluching late geudgen - emotioneel	thuiszorg - regie Werk (terugkeren?) omgeving en ziekte toilet zoeken (continentie) aandrang = geen Informeren van omgeving relatie partnerschap op nieuw indelen / rolpatroon - seksualiteit afscheid nemen/rouw + doorverwijzing



4. Literatuur onderzoek

Search naar bestaande instrumenten:

1. Patient Reported Outcome Measures/
2. patient reported outcome measures.ti,ab,kw.
3. PROM.ti,ab,kw.
4. (outcome* adj2 (measure* or tool* or assess* or score* or scale* or experience* or instrument* or questionnaire* or survey* or inventor*)).ti,ab,kw.
5. ((self report* or self assess* or self monitor*) adj2 (outcome* or measure* or tool* or assess* or score* or scale* or satisfaction or experience* or instrument* or questionnaire* or survey* or inventor*)).ti,ab,kw.
6. "Global Burden of Disease"/
7. global burden of disease.ti,ab,kw
8. (global burden adj3 disease).ti,ab,kw.
9. "Quality of Life"/
10. quality of life.ti,ab,kw.
11. QoL.ti,ab,kw.
12. Disease Management/
13. disease management.ti,ab,kw.
14. (disease adj2 management).ti,ab,kw.
15. "Surveys and Questionnaires"/
16. Questionnaire*.ti,ab,kw.
17. Neoplasms/
18. (neoplasm* or cancer* or oncology* or maligan* or tumo?r*).ti,ab,kw.
19. (colorectal* or colon* or rectal* or rectum* or bowel* or intestinal* or sigmoid*).ti,ab,kw.
20. 1 or 2 or 3 or 4 or 5 or 6 or 7 or 8 or 9 or 10 or 11 or 12 or 13 or 14
21. 15 or 16
22. 17 or 18
23. 19 and 20 and 21 and 22

4429 hits

4. Literatuur onderzoek

((((((("Outcome Assessment (Health Care)"[Mesh]) OR "Treatment Outcome"[Mesh]) OR ("Outcome and Process Assessment (Health Care)"[Mesh])) OR "Health Services Research"[Mesh]) OR "Disease Management"[Mesh]) OR "Controlled Clinical Trials as Topic"[Mesh]) OR "Prognosis"[Mesh])) AND (((("Colorectal Neoplasms"[Mesh]) OR (colon[Title/Abstract] AND cancer[Title/Abstract])) OR (rectal[Title/Abstract] AND cancer[Title/Abstract])) Filters: Publication date from 2000/01/01 to 2019/12/31; Humans; English; Dutch → N= 36.506

EORTC

Lastmeter

LARS-score

FACT-C + CCS

FLIC

MSKCC

QLCIP

4. Literatuur onderzoek - resultaten

Oncologie generiek	Colorectaal
FACT G	FACT C
MDASI	MDASI-GI
EORTC QLQ-C30	EORTC QLQ-CR29
Lastmeter	
MSAS	
MSAS-SF	
FLIC	

4. Literatuur onderzoek – oncologie generiek

Oncology	Physical experience	Emotional experience	Social experience	Patient input	Short completion time 10min	Self-administered	Easy score calculation	Validity	responsiveness	Reproducibility/reliability	Standard scores available?	Total scores and sub-domains
FACT-G	yes	yes	yes	yes	yes	yes	yes	yes	yes	yes	no	yes
MDASI	yes	yes	yes	yes	yes	yes	yes	yes	yes	doubtfull	no	no
EORTC QLQ-C30	yes	yes	yes	?	no	yes	no	yes	yes	doubtfull	yes	yes
Last-meter	yes	yes	yes	?	yes	yes	yes	?	?	?	?	yes
MSAS	yes	yes	no	no	?	yes	yes	yes	yes	no	no	yes
MSAS-SF	yes	yes	no	no	?	yes	yes	yes	yes	yes	no	yes
FLIC	yes	yes	yes	yes	?	yes	yes	yes	Yes	?	no	yes

4. Literatuur onderzoek - colorectaal

Colorectal	Physical experience	Emotional experience	Social experience	Patient input	Short completion time 10min	Self-administered	Easy score calculation	Validity	responsiveness	Reproducibility/reliability	Standard scores available?	Total scores and sub-domains
FACT-C	Yes	yes	yes	yes	?	yes	yes	yes	yes	yes	no	yes
MDASI-GI	yes	yes	yes	yes	yes	yes	yes	yes	yes	doubtfull	no	no
EORTC QLQ-CR29	yes	yes	yes	yes	no	yes	no	yes	yes	yes	yes	yes

Domeinen eerste opzet vergeleken met domeinen in enkele bestaande gevalideerde PROMs

	EORTC-C30	EORTC-CR29	FACT-G	FACT-C	Lastmeter	MDASI	MDASI-GI	MSAS	MSAS-SF	FLIC
Dagelijkse activiteiten	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Nee	Nee	Ja
Klachten:										
- Neuropathie	Nee	Nee	Nee	Nee	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Nee
- N/V	Ja/ja	Ja/ja	Ja/nee	Ja/nee	Ja/nee	Ja/ja	Ja/ja	Ja/Ja	Ja/ja	Ja/nee
- Eetlust	Ja	Ja	Nee	Ja	Nee	Ja	Ja	Ja	Ja	Nee
- Pijn	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja
- Slapen	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Nee
- dyspneu	Ja	Ja	Nee	Nee	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Nee
Vermoeidheid	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Nee
Emotioneel welzijn										
- Gespannen	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja
- Zorgen	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Nee	Nee	Ja	Ja	Nee
- Prikkelbaar	Ja	Ja	Nee	Nee	Nee	Ja	Ja	Ja	Ja	Nee
- Neerslachtig	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja
Concentratie en geheugen	Ja	Ja	Nee	Nee	Ja	Nee	Nee	Ja	Ja	Nee
	Ja	Ja	Nee	Nee	Ja	Ja	Ja	Nee	Nee	Nee
Relaties en werk	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Nee	Nee	Ja
	~	~	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Nee	Nee	Ja
Intimiteit en seksualiteit	Nee	Nee	Ja	Ja	Nee	Nee	Nee	Nee	Nee	Nee
	Nee	Ja	Ja	Ja	Ja	Nee	Nee	Ja	Ja	Nee
Gewicht (BMI)	Nee	Nee	Nee	Ja	Ja	Nee	Nee	Nee	Nee	Nee
Bewegen	Nee	Nee	Nee	Nee	Nee	Nee	Nee	Nee	Nee	Nee
Alcohol/roken	Nee/nee	Nee/nee	Nee/nee	Nee/nee	Nee/nee	Nee/nee	Nee/nee	Nee/Nee	Nee/nee	Nee/nee
Stoma	Nee	Ja	Nee	Ja	Nee	Nee	Ja	Nee	Nee	Nee
Continentie	Ja	Ja	Nee	Ja	Ja	Nee	Ja	Ja	Ja	Nee

5. Ontwikkel instrument

Geschikt instrument in literatuur?
OF
Bestaand instrument aanpassen?

- Behandelalgoritme
- Eenvoudige visualisatie

ICHOM domeinen

International Consortium for Health Outcome Measurements heeft in samenwerking met patiënten, zorgverleners en onderzoekers uitkomsten (PROMs en niet-PROMs) bepaald welke het belangrijkste voor patiënten zijn.

Colorectaal	Mamma	Long	Prostaat - localized	Prostaat - advanced
Depressie	Depressie			
		Performance status		Performance status
Pijn	Pijn	Pijn		Pijn
Vermoeidheid	Vermoeidheid	Vermoeidheid en vitaliteit	Vitaliteit	Vermoeidheid en vitaliteit
HRQoL	HRQoL	HRQoL		
Neuropathie	Neuropathie			
GE-symptomen	Arm en borst symptomen	Kortademig	Urine continentie	Urinaire en GE symptomen
Seksueel functioneren	Seksueel functioneren		Seksueel functioneren	Seksueel functioneren
Stoma functioneren	Body image	Hoest	Urine frequentie, obstructie, irritatie	Fysiek functioneren
	Gewrichtspijn			Emotioneel functioneren en welzijn
	Vasomotor symptomen			

Iom werkgroep besloten om nieuwe vragenlijst te ontwikkelen obv

- focus groepen**
- ICHOM**
- EORTC vragen uit EORTC ITEM library**

Generieke module

		1 Helemaal niet	2 Een beetje	3 Nogal	4 Heel erg
1	Heeft u hulp nodig met eten, aankleden, uzelf wassen of naar het toilet gaan?	☐	☐	☐	☐



Gedurende de afgelopen week:		1 Helemaal niet	2 Een beetje	3 Nogal	4 Heel erg	Niet van toepassing
2	Was u beperkt bij het doen van uw werk of andere dagelijkse bezigheden?	☐	☐	☐	☐	
3	Maakte u zich zorgen?	☐	☐	☐	☐	
4	Voelde u zich gespannen?	☐	☐	☐	☐	
5	Voelde u zich neerslachtig?	☐	☐	☐	☐	
6	Was u moe?	☐	☐	☐	☐	
7	Heeft u een gebrek aan energie gehad?	☐	☐	☐	☐	
8	Heeft u pijn gehad?	☐	☐	☐	☐	
9	Heeft u een tintelend of verdoofd gevoel in uw vingers of tenen gehad?	☐	☐	☐	☐	
10	Heeft u gebrek aan eetlust gehad?	☐	☐	☐	☐	
11	Heeft u moeite gehad met het concentreren op dingen, zoals een krant lezen of televisie kijken?	☐	☐	☐	☐	
12	Heeft u moeite gehad met het zich herinneren van dingen?	☐	☐	☐	☐	
13	Indien van toepassing: Heeft u door uw ziekte problemen gehad op uw werk of opleiding?	☐	☐	☐	☐	☐
14	Heeft uw lichamelijke toestand of medische behandeling uw relaties met familie of vrienden belemmerd?	☐	☐	☐	☐	
15	Was u tevreden met uw seksleven de afgelopen vier weken?	☐	☐	☐	☐	
16	Was u tevreden met de mate van intimiteit de afgelopen vier weken?	☐	☐	☐	☐	

- 17 Hoeveel dagen hebt u de afgelopen week 30 minuten of langer matig intensief aan lichaamsbeweging gedaan? ☐ 0 dagen ☐ 1-2 dagen ☐ 3-4 dagen ☐ 5 dagen of meer

Dit zijn activiteiten waarbij u buiten adem raakt of uw hartslag omhoog gaat. Bijv. wandelen of fietsen in een hoog tempo. Het kan ook minimaal 3x10 minuten zijn.

- 18 Hoeveel glazen alcohol heeft u de afgelopen week gedronken? ____ glazen per week

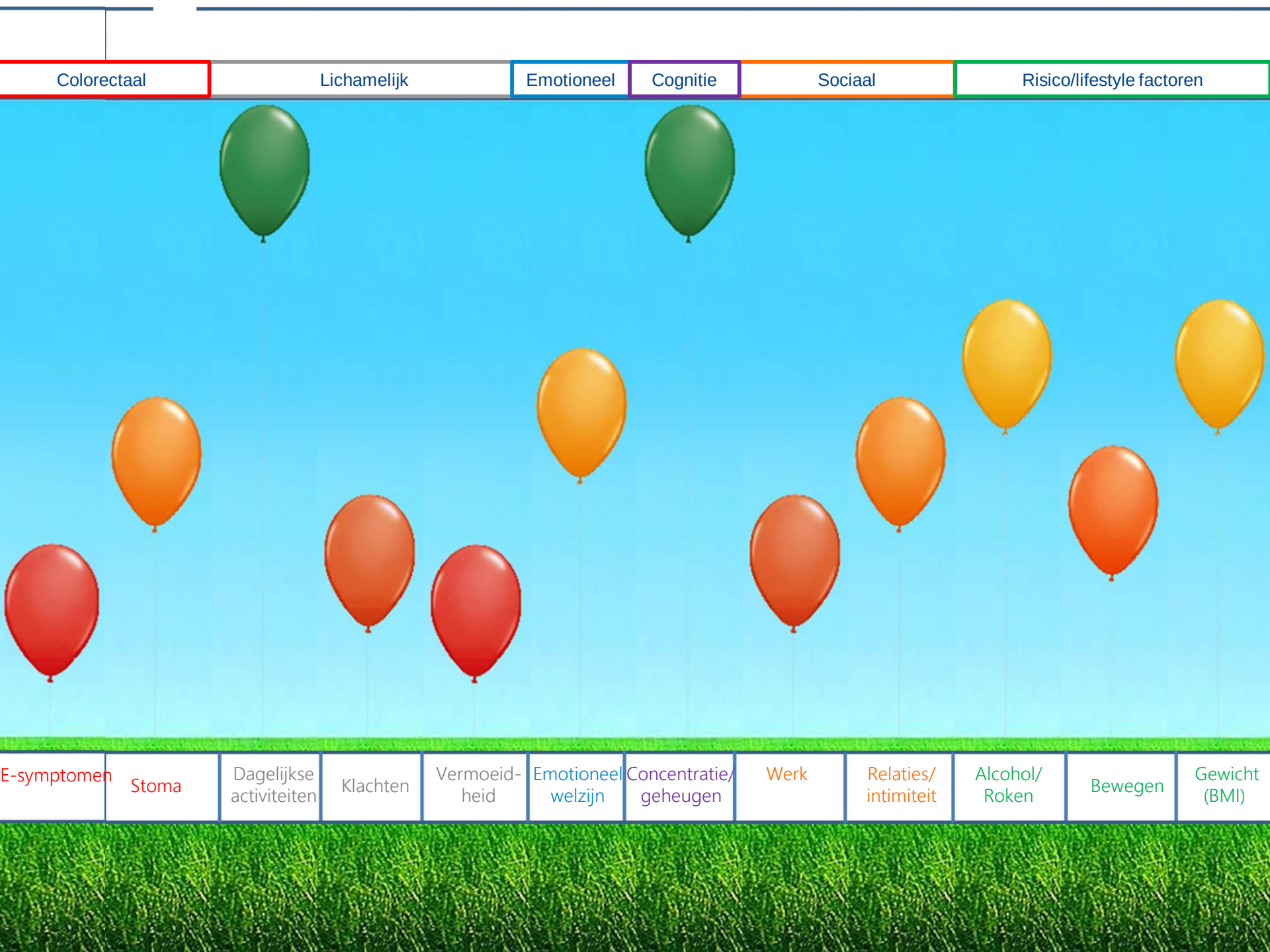
- 19 Rookt u of heeft u gerookt? ☐ Ja. Hoeveel (shag) sigaretten heb je de afgelopen week gemiddeld per dag gerookt? ____ ☐ Eerder. Gestopt met roken sinds: ____ (maand)/ ____ jaar ☐ Nooit

- 20 Wat is uw gewicht? ____ kg

- 21 Wat is uw lengte? ____ cm

Colorectaal module

		1 Helemaal niet	2 Een beetje	3 Nogal	4 Heel erg	Niet van toepassing
22	Had u last van obstipatie?	☐	☐	☐	☐	
23	Had u diarree?	☐	☐	☐	☐	
24	Heeft u ongewild ontlasting verloren?	☐	☐	☐	☐	
25	Moest u zich haasten naar het toilet zodra u aandrang voelde voor ontlasting?	☐	☐	☐	☐	
26	Had u problemen met plassen?	☐	☐	☐	☐	
27	Indien u een stoma heeft: Heeft u problemen gehad met de verzorging van uw stoma?	☐	☐	☐	☐	☐



'Kleur bekennen' - afkapwaarden

Scoring van de vragen:

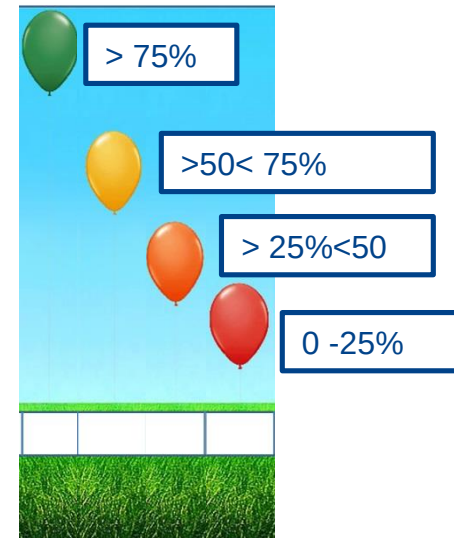
1 = Helemaal niet

2 = Een beetje

3 = Nogal

4 = Heel erg

N.v.t.



Momenteel

- **Stap 5: ontwikkeling van instrument** wordt afgerond:
- Development paper van ziektelast meter voor colorectaal carcinoom wordt geschreven
- **Stap 6: Evaluatie van instrument, validatie en implementatie**
- November 2020: Toekenning van subsidie van Nationaal Fonds tegen Kanker voor project : Ziektelastmeter; De patiënt aan het roer met de ziektelastmeter voor darmkanker: validatie en implementatie.