

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, o.a. over tumorstadiëring en behandeling, 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.

profiles

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.

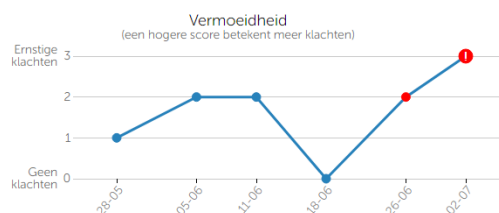
Onderstaande klachten hebben een alert gegenereerd:

❗ **Vermoeidheid/gebrek aan energie: hoge score**

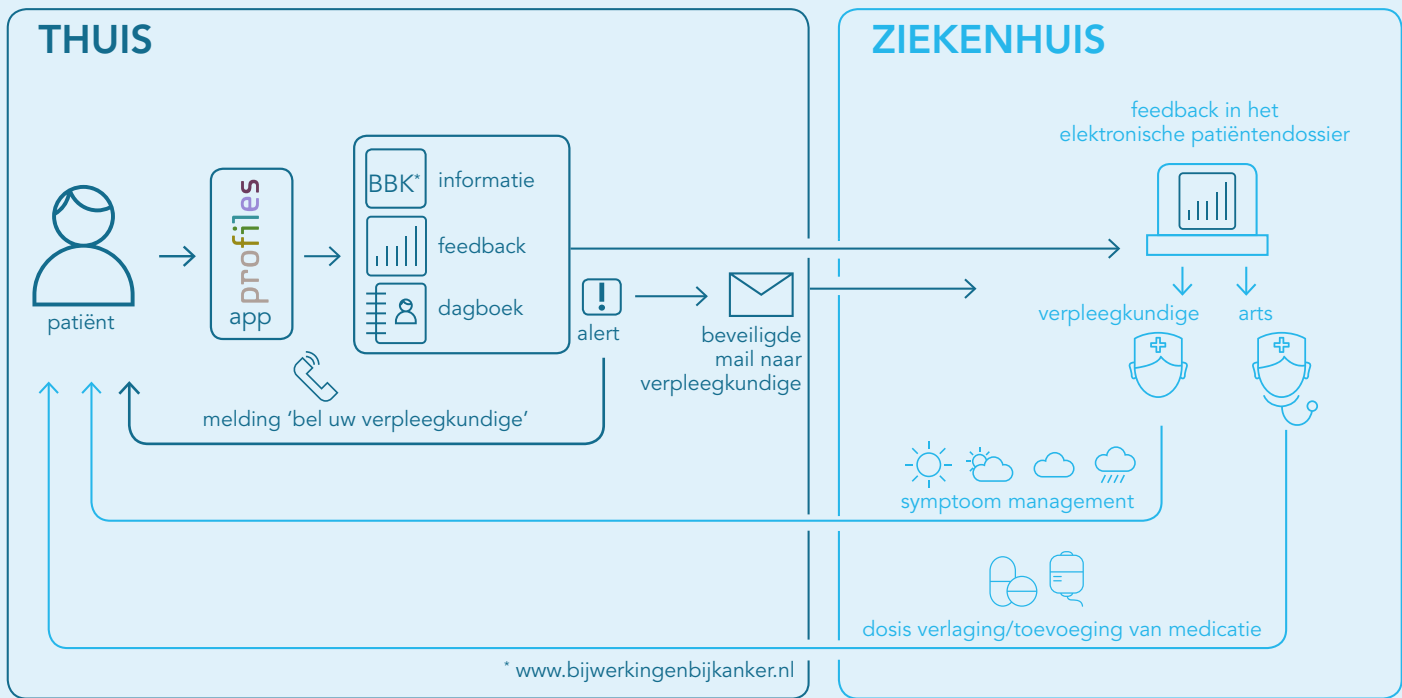
Patiënt is geadviseerd contact op te nemen met de afdeling.

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.



+ VOORDELEN VAN DEELNAME

- De patiënt en u, de zorgverlener, krijgen een goed inzicht in het verloop van de bijwerkingen over de tijd door middel van een automatisch gegenereerd, gemakkelijk beschikbaar, real-time overzicht.
- Het overzicht van de bijwerkingen helpt u tijdens consulten met uw patiënt, omdat u de bijwerkingen niet hoeft uit te vragen. Zo bespaart u tijd en kunt u voor het consult al bepalen op welke bijwerkingen u in het gesprek wilt focussen. Door de resultaten van de app te gebruiken tijdens het consult, stimuleert u de patiënt ook om de app te blijven gebruiken.
- Omdat de patiënt een alert krijgt wanneer er drempelwaardes overschreden worden, weet de patiënt sneller wanneer zij of hij contact op moet nemen met de zorgverlener. De zorgverlener kan dan sneller ingrijpen, wat een positief effect heeft op de kwaliteit van leven, overleving en zorggebruik van de patiënt, zo blijkt uit onderzoek (refs). Ook kunnen ingrijpende effecten, zoals bijvoorbeeld ad hoc bezoeken aan de spoedeisende hulp of ziekenhuisopnames, mogelijk voorkomen worden.
- In follow-up zal in het project onderzocht worden of het verminderen van acute klachten ook lange termijnklachten verminderd.

WAT IS ER NODIG VOOR DEELNAME?

- Bij deelname kan de PROFILES-app kosteloos gebruikt worden. Mocht uw ziekenhuis een eigen infrastructuur hebben voor uitdraag van PROMs dan kunt u deelnemen door de materialen en methoden te integreren.
- Uw patiënt kan aan dit project meedoen als zij of hij longkanker heeft, 18 jaar of ouder is en toegang heeft tot het internet via telefoon, tablet of computer. De patiënt kan niet meedoen als zij of hij al aan andere klinische studies met medicatie deelneemt.
- Als een van uw patiënten besluit mee te doen, moet zij of hij een informed consent-formulier tekenen voor het gebruik en koppeling van de data.
- De patiënt moet door (een van) haar of zijn zorgverleners aangemeld worden voor PRO-LUNG. De zorgverlener moet daarvoor een aantal gegevens invullen. Het betreft gegevens over de toestemmingsverklaring, diagnose, TNM stadium, startdatum van behandeling, eerdere behandeling en het huidige behandelplan. Wanneer de behandeling aangepast wordt, moet de zorgverlener de behandelgegevens ook in PRO-LUNG aanpassen. Het project vraagt dus een kleine tijdsinvestering van de zorgverlener.

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 met Corina van den Hurk, projectleider, naar c.vandenhurk@iknl.nl.