

PROMs in spreekkamer & internationale samenwerking



Expertisecentrum Osteogenesis Imperfecta
Marlies Mulder PA, Arjan Harsevoort VS
Coördinatoren

Osteogenesis Imperfecta

- ▶ Prevalentie: 1 op de 15.000 à 20.000
- ▶ Erfelijke bindweefselaandoening (vaak autosomaal dominant)

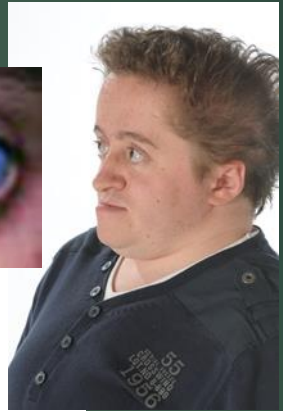
- ▶ Algemene kenmerken:

- ▶ Fracturen bij geen of gering aanleiding
- ▶ Botdeformatie
- ▶ Korte gestalte
- ▶ Blauwe sclerae
- ▶ Dentinogenesis imperfecta
- ▶ Gehoorsverlies



Osteogenesis Imperfecta Ol

- ▶ Type I , Meest voorkomend, Blauw oogwit, Fracturen , bowing, hypermobiel, vermoeidheid
- ▶ Type II, Letale vorm of dodelijke vorm
- ▶ Type III, rolstoelafhankelijk, zeer afwijkende anatomie, hoge fractuurkans, groot hoofd, spitse kin
- ▶ Type IV/V, Geen blauw oogwit. Zeer variërende vorm in ernst.





Context



- ▶ 540 van de 850 volwassen patiënten
 - ▶ Expertisecentrum STZ & VWS
- ▶ Grootste cohort Europa
- ▶ Advies aan patiënt en zorgverleners

- ▶ Internationaal voorbeeldfunctie

Spreekuur op 1 dag

- ▶ Verpleegkundig specialist/ Physician assistant (coördinator)
- ▶ Orthopedisch chirurg
- ▶ Internist
- ▶ Ergotherapeut
- ▶ Klinisch geneticus
- ▶ Revalidatie arts
- ▶ Standaard onderzoeken
 - ▶ Hart echo
 - ▶ Dexa scan
 - ▶ Bloedbeeld
 - ▶ Röntgen

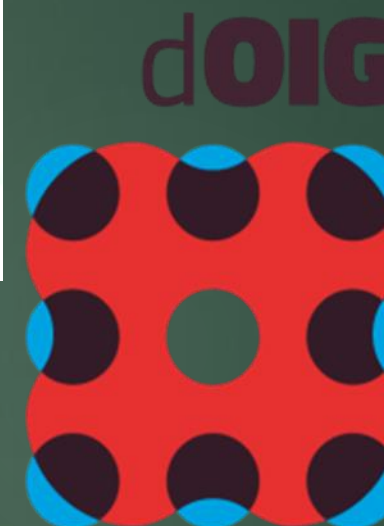
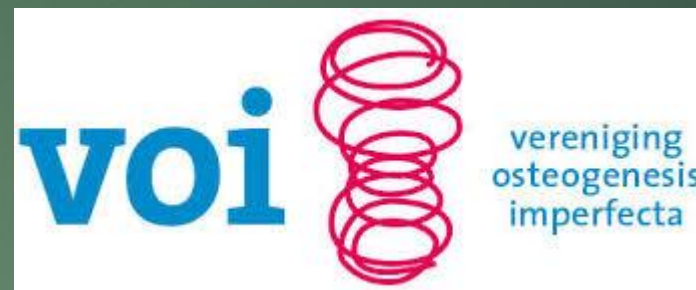
Consulting team



- ▶ Longgeneeskunde
- ▶ Cardiologie
- ▶ Neurologie
- ▶ Radiologie
- ▶ Gynaecologie
- ▶ Oogheelkunde
- ▶ KNO
- ▶ Plastische chirurgie
- ▶ Bijzondere tandheelkunde (De Vogellanden)
- ▶ Kaakchirurgie
- ▶ Anesthesie

Samenwerkingen

- ▶ VOI (patiëntenvereniging)
- ▶ Transitie
 - ▶ 2x per jaar transitiepoli in WKZ Utrecht
- ▶ Samenwerking
 - ▶ Dutch OI group
 - ▶ Nationaal → Dutch OI
 - ▶ Amsterdam UMC – Amsterdam
 - ▶ LUMC- Leiden
 - ▶ Erasmus ziekenhuis- Rotterdam
 - ▶ WKZ – Utrecht
 - ▶ Isala – Zwolle
 - ▶ ERN on rare bone diseases (aangemeld samen met LUMC)
 - ▶ C4BB



Introductie van PROMS



- ▶ Waardegedreven zorg traject (Isala)
 - ▶ Psychosociaal
 - ▶ HADS/ SF 36
- ▶ Internationaal traject (Key4OI)
 - ▶ 21 landen
 - ▶ Wilhelmina Kinderziekenhuis Utrecht

Werkwijze

- ▶ Uitnodiging brief 1 maand voor geplande bezoek van geïndividualiseerde afspraak
 - ▶ Uitnodiging voor download patient journey app
 - ▶ 10 vragen lijsten verdeeld over 4 weken
 - ▶ Gesprekskaart
 - ▶ Etc
- ▶ 1 week voor bezoek telefonisch anamnese
 - ▶ CROMS (internationale standaard)
 - ▶ Individualiseren van afspraak
- ▶ Tijdens bezoek, samen met patiënt kijken naar PROMS
- ▶ 1 week na bezoek evaluatiegesprek

Vink aan ✓ wat op jou van toepassing is.

WAT SPEELT ER IN JE LEVEN?

- | | | |
|--|--|--|
| <input type="checkbox"/> School / kinderopvang | <input type="checkbox"/> Wonen en verhuizen | <input type="checkbox"/> Veranderde zorgbehoefte |
| <input type="checkbox"/> Studeren | <input type="checkbox"/> Kinderwens (erfelijkheid) | <input type="checkbox"/> Vragen om hulp |
| <input type="checkbox"/> Werken (betaald of onbetaald) | <input type="checkbox"/> Zwangerschap en bevallen | <input type="checkbox"/> Contact en omgang met zorgverleners |
| <input type="checkbox"/> Minder werken / arbeidsongeschiktheid | <input type="checkbox"/> Menopauze | <input type="checkbox"/> Toegang tot en regelen van zorg |
| <input type="checkbox"/> Pensioenen | <input type="checkbox"/> Ouder worden | |
| <input type="checkbox"/> Op jezelf gaan wonen | <input type="checkbox"/> Sociale contacten | |

KWALITEIT VAN LEVEN

- | | |
|--|---|
| <input type="checkbox"/> PIJN | <input type="checkbox"/> Eenzaamheid/isolatie |
| <input type="checkbox"/> Pijnmedicatie | <input type="checkbox"/> Stress |
| <input type="checkbox"/> VERMOEDHEID | <input type="checkbox"/> Acceptatie |
| <input type="checkbox"/> Weinig energie | <input type="checkbox"/> MEEDOEN |
| <input type="checkbox"/> Balans | <input type="checkbox"/> Discriminatie/pesten |
| <input type="checkbox"/> Slapen | <input type="checkbox"/> Onafhankelijk zijn |
| <input type="checkbox"/> GEVOELENS EN EMOTIES | <input type="checkbox"/> Zingeving |
| <input type="checkbox"/> Blij zijn/positieve gedachten | <input type="checkbox"/> Toekomstperspectief |
| <input type="checkbox"/> Angsten | <input type="checkbox"/> SOCIALE CONTACTEN |
| <input type="checkbox"/> Onzekerheid | <input type="checkbox"/> Vriendschappen |
| <input type="checkbox"/> Frustratie | <input type="checkbox"/> Gezin en familie |
| <input type="checkbox"/> Boosheid | <input type="checkbox"/> Relaties |
| <input type="checkbox"/> Verdriet & Verlies | <input type="checkbox"/> Kennissen |
| <input type="checkbox"/> Schuldgevoelens | <input type="checkbox"/> Familie met OI |

MEDISCHE GEBEURTENISSEN*

*SINDS VORIGE BEZOEK EXPERTISE CENTRA

- | |
|---|
| <input type="checkbox"/> BREUKEN |
| <input type="checkbox"/> Genezen van breuken |
| <input type="checkbox"/> OPERATIES |
| <input type="checkbox"/> Andere ingrepen |
| <input type="checkbox"/> Revalidatie |
| <input type="checkbox"/> Fysiotherapie |
| <input type="checkbox"/> Ergotherapie |
| <input type="checkbox"/> Psycho-sociale ondersteuning |

MIJN LICHAAM

- | |
|---|
| <input type="checkbox"/> DNA diagnose |
| <input type="checkbox"/> GROEI EN GEWICHT |
| <input type="checkbox"/> BOTDICHTHEID |
| <input type="checkbox"/> Medicijnen voor botkwaliteit |
| <input type="checkbox"/> Andere (bot)medicatie |
| <input type="checkbox"/> HYPERMOBILITEIT |
| <input type="checkbox"/> WERVELKOLOM |
| <input type="checkbox"/> Bekken |
| <input type="checkbox"/> BEENLENGTE |
| <input type="checkbox"/> Vorm van de botten |
| <input type="checkbox"/> Gehoor |
| <input type="checkbox"/> Ogen |
| <input type="checkbox"/> Gebit |
| <input type="checkbox"/> Hart en vaten |
| <input type="checkbox"/> Ademhaling |
| <input type="checkbox"/> Andere aandoeningen of ziektes |

Vink aan ✓ wat op jou van toepassing is.

ACTIEF LEVEN

- | |
|---|
| <input type="checkbox"/> VOOR JEZELF ZORGEN |
| <input type="checkbox"/> Persoonlijke verzorging |
| <input type="checkbox"/> Huishouding |
| <input type="checkbox"/> Eten en drinken |
| <input type="checkbox"/> Zorgen voor anderen |
| <input type="checkbox"/> Bewegen |
| <input type="checkbox"/> BEWEGING ARMEN |
| <input type="checkbox"/> BEWEGING BENEN |
| <input type="checkbox"/> Spierkracht |
| <input type="checkbox"/> Fitheid en sport |
| <input type="checkbox"/> Lifestyle / Gezond leven |
| <input type="checkbox"/> Intimiteit en seksualiteit |
| <input type="checkbox"/> Vrije tijd |
| <input type="checkbox"/> Vervoer |
| <input type="checkbox"/> Hulpmiddelen |
| <input type="checkbox"/> Problemen met de huidige voorzieningen |
| <input type="checkbox"/> Boodschappen |
| <input type="checkbox"/> Reizen en vakanties |

OVERIGE ONDERWERPEN

- Ik zou het ook graag willen hebben over (zelf invullen)

VOLGENDE STAP

BEZOEK EXPERTISE CENTRUM

Bereid je goed voor op je aankomende bezoek aan het expertise centrum. Deze gespreksgids helpt je om niets te vergeten. Als je wilt, kun je het ingevuld meenemen naar je afspraak. Bedenk van te voren wat het belangrijkste is voor jou om te bespreken en hulp bij te krijgen. Kijk op de website van de VOI www.oivereniging.nl voor meer tips en ondersteuning.

SAMEN BESLISSEN

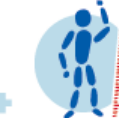
In de spreekkamer voeg je alle informatie samen en maak je een afspraak hoe je samen op koers gaat voor de best mogelijke kwaliteit van jouw leven.

**NEEM MEE
GESPREKSGIDS**
digitaal of geprint

SAMEN OP KOERS

Jouw input

Medisch onderzoek



SAMEN BESLISSEN



SAMEN LEREN

SAMEN DOEN

Familie Anamnese

Heeft de patiënt broers met OI nee
Heeft de patiënt zussen met OI nee
Heeft de patiënt een vader met OI ja
Heeft de patiënt een moeder met OI nee

Classificatie

Klinische OI type volgens Silence class
Diagnose OI bevestigd (ORPHAcode 610915)
Welke Orphanetcode hoort bij de OI: (n.v.t./166200/166210/610854/610915/15220/616229/616507/617952/16622)

Ogen

Blauw sclera: ja

Bent u bekend bij een oogarts: nee
Zo ja, voor welke klachten / aandoening?
Zo ja, naam ziekenhuis en oogarts:
Gegevens opgevraagd: (ja/nee) (mail)

Zijn er in uw familie mensen die elke 4-6 maanden een oogarts zien?
Gebruikt u bloedverdunners: nee
Gebruikt of gebruikte u chronisch Prednison?
Zo ja, welke periode? :
Bent u bekend met suikerziekte? : nee

Gehoor

Gehoor afgelopen 2 jaar merkbaar veranderd?
Is uw gehoor voor u een beperking om te communiceren?

bij TV kijken .

bekend bi KNO arts in CWZ

Gebitstatus

1. Ervaart u zelf functionele klachten van het gebit?

LWK: (ja/nee)

Overige klachten

Bekken: protrusie (ja/nee)
Diepe liespijn? nee
Femur: (ja/nee)
Knie: (ja/nee)
Tibia: (ja/nee)
Enkel/ voet: (ja/nee)
Heeft de patiënt een beenlengte verschil bevestigd op röntgen?
Schouder: (ja/nee)
Humerus: (ja/nee)
Elleboog: (ja/nee)
Pols/ hand: (ja/nee)

Hyperflexibiliteit 4-9. pols en pink
Beighton score:

Leefstijl

Calciumrijke voeding: 4 +
Koffie/ thee gebruik: 1
Vitamine D supplement? nee
Wekelijks vette vis? nee

Zonexpositie: voldoende

Beweging: voldoende
Sport:
Spierversterkende oefeningen: voldoende
Vallen: niet gevallen de afgelopen 12 maanden

Bij vrouwen: eerste 13 jaar

Medicatie

Medicatie voorgeschiedenis bisfosfonaat gebruik: 2011-2012

Huidige medicatie: geen

Beloop

Patientjourney app

Medicatie:

Nee in verleden wel gebruikt.

Operaties:

Gebroken arm (1992 denk ik)

HADS/ SF 36 : geen afwijkende waarde

Speciële anamnese

Lichamelijk onderzoek

Scores

	Hads, SF-36 Afgerond op 29-2-2024	Promis pijn, ... Afgerond op 3-3-2024	Cat sociaal ... Afgerond op 3-3-2024	Cat a Afger 3-3-2
HADS (NVA) Toon overige scores				
Totaalscore HADS	24	-	-	-
SF-36 Toon overige scores				
SF 36 - Algemene gezondheidsbeleving	35 (< 48)	-	-	-
PROMIS Numeric Rating Scale v1.0 - Pain Intensity 1a				
NRS totaal	-	3 (0-3)	-	-
(CATv2) Dutch-Flemish PROMIS Bank v1.0 - DF v0.6 - Angst				
Standard Norm	-	-	-	65,5
(CATv2) Dutch-Flemish PROMIS Bank v1.0 - DF v0.6 - Depressie				
Standard Norm	-	-	-	58,6

Standard Norm	-	-	48,849	-
(CATv2) Dutch-Flemish PROMIS Bank v2.0 - US v0.1 - Vermogen om een aandeel te hebben in sociale rollen en activiteiten				
Standard Norm	-	-	54,524	-
(CATv2) Dutch-Flemish PROMIS Bank v2.0 - US v1.0 - Lichamelijk functioneren - Bovenste extremititeit				
Standard Norm	-	-	-	-

Grafiek

[Grafiek downloaden](#)



Doelen voor consult

-
-
-
-

Conclusie en beleid:

Orthopedie:

Conclusie:

Beleid:

Interne geneeskunde:

Conclusie:

Beleid:

Ergotherapie:

Conclusie:

Beleid:

Revalidatiearts:

Conclusie:

Beleid:

Kno-arts:

Conclusie:

Beleid:

Cardiologie:

Conclusie:

Beleid:

Key4OI kompas

Mijn doelen:

Zo ga ik mijn doelen bereiken:

Plan van aanpak: Wie doet wat en waar?

To do:

Volgende afspraak

Voor- en nadelen

▶ Voordelen

- ▶ Patiënt is onderdeel /mede verantwoordelijk voor de afspraak
 - ▶ Shared decision making
- ▶ Andere onderwerpen
- ▶ Dashboard
- ▶ Internationale standaard / wetenschap / data verzameling
- ▶ Individualisering
 - ▶ Onderzoeken alleen op indicatie
 - ▶ Financiën

▶ Nadelen

- ▶ Veel vragenlijsten
- ▶ Laaggeletterde patiënt
- ▶ Niet via HIX

Toekomst

- ▶ Inzicht in PREMs
- ▶ Vragenlijsten via Hix
- ▶ App in eigen beheer
- ▶ Internationale samenwerkingen versterken