

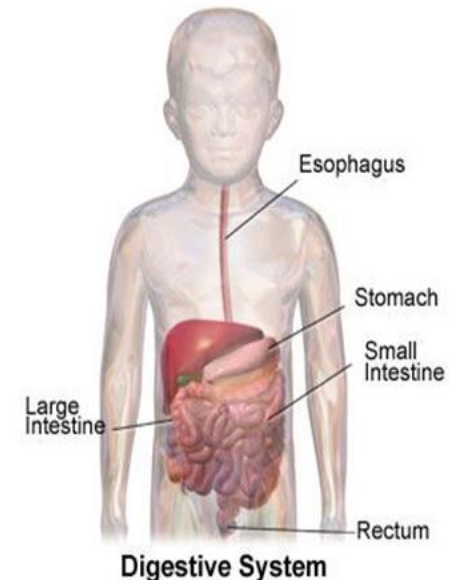
Using PROMs in pediatric gastroenterology

Merit Tabbers, MD PhD

Pediatric gastroenterologist

Emma Children's Hospital, Amsterdam UMC

September 12, 2019





What's your experience in pediatric GE?





Home parenteral nutrition

IBD (Crohn's and Colitis)

Gastroenterology

	HPN	IBD	Poeppoli
Implementation started	2012	2014	2012
Patients registered	36	169	684
Team members	3	5	18
PROMs	HRQOL, Fatigue, Parental distress	HRQOL, disease-specific HRQOL, symptoms, parental distress	HRQOL, disease-specific HRQOL, behavior, parental distress
How often PROMs	Every 6 months	Every 3 months	Every 3 months
Who discusses the PROMs	Pediatrician/dietician	Pediatrician	Pediatrician/psychologist





Home parenteral nutrition

Children and/or their parents complete questionnaires on the KLIK website at home
KLIK 'ePROfile' discussion during consultation



→ KLIK PROfile →



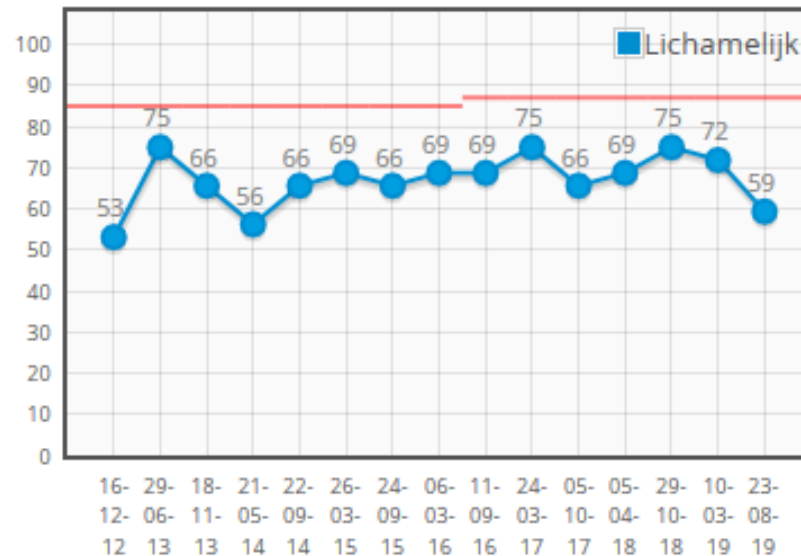
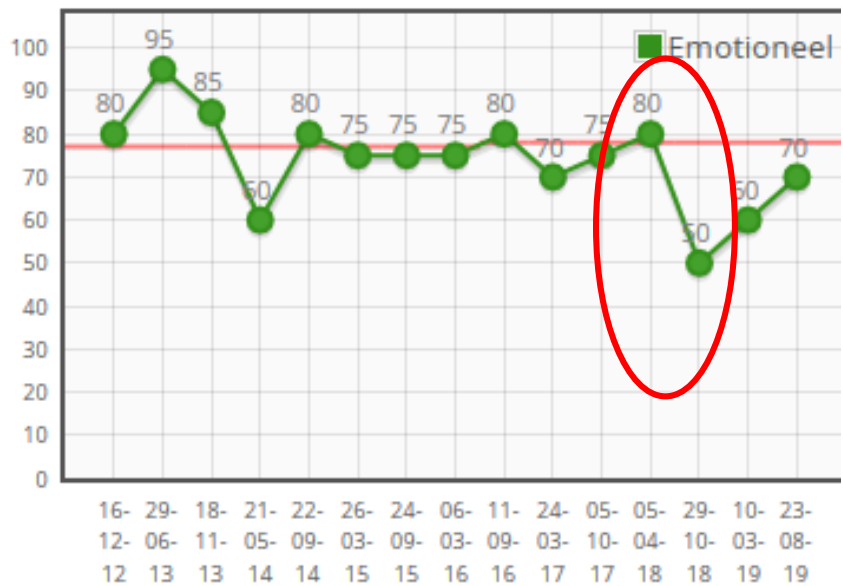


Steven, 16 yrs

Medical history

- 5 yrs: short bowel syndrome (volvulus), 10 cm small bowel: HPN 7 days
- Weekly delivery of PN
- Quality of life?





29-10-2018 10-03-2019 23-08-2019

Vragen

Zou je nog iets willen vragen/vertellen aan degene met wie je de afspraak hebt?

10-03-2019

23-08-2019

Nee

**Ja: OF ER EEN MANIER IS
DAT IK WAT VAKER MIJN
VOEDING KAN MISSEN EN
ME DE DAG DAARNA NIET
HEEL SLECHT VOEL.**



School	10-03-2019	23-08-2019
Welk onderwijs volg je op dit moment?	VMBO Kaderberoepsgerichte leerweg (KB)	Vervolgopleiding (MBO, HBO, WO)
In welke groep / klas zit je?	4e	1
Ben je weleens blijven zitten?	Nee	Nee
Hoeveel dagen heb je de afgelopen 3 maanden school gemist?	10	0 WANT IK HAD VAKANTIE





Treatment

- Refer to psychologist
- Offer contact with other patients
- 1 night off PN: 1 liter nacl/glucose in 3 hrs





Tessa, 9 yrs

Medical history

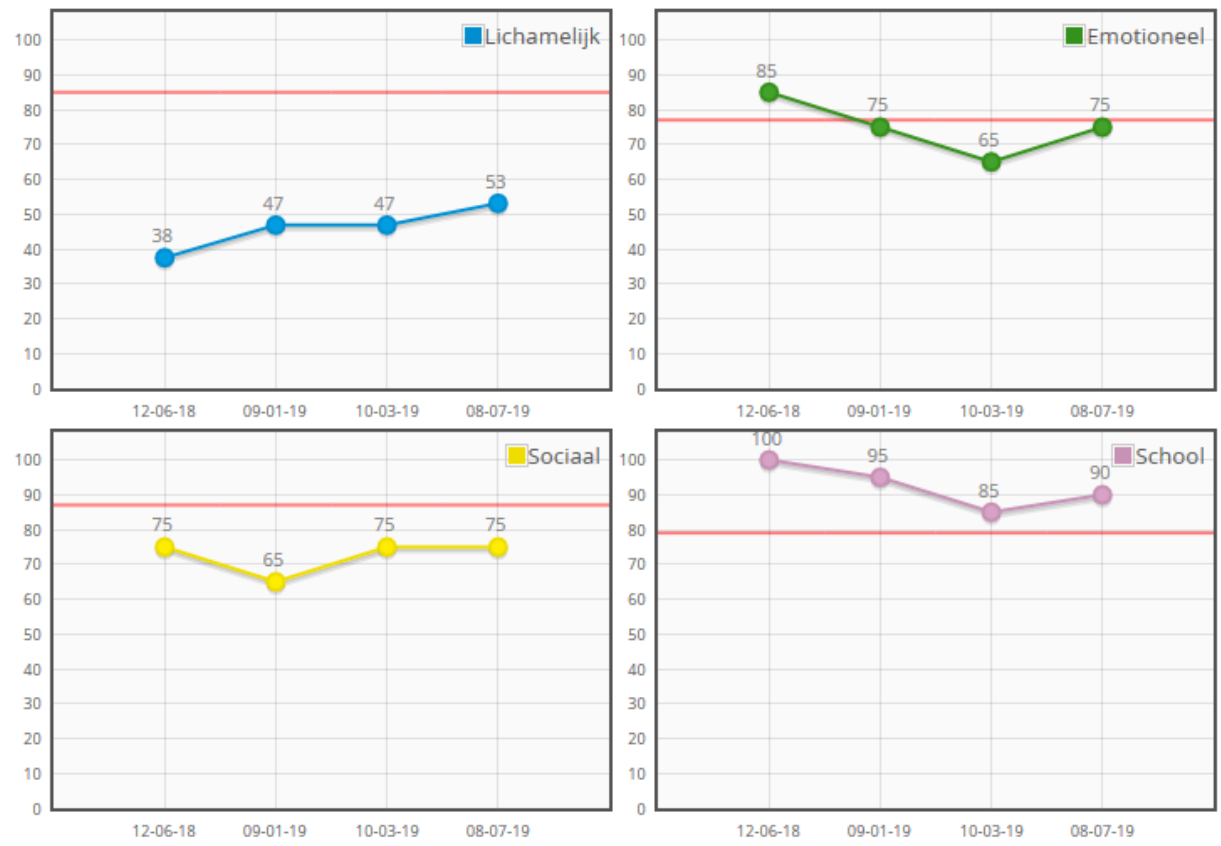
- Microvillus inclusion disease:
HPN 7 days
- Weekly delivery of PN
- Quality of life?

Heeft u nog overige opmerkingen/vragen voor degene met wie u de afspraak heeft?

Nee

Ja: Voor december: Echo buik/nieren Echo vaten Dexa scan

Kind Moeder (08-03-1983)





Parents: distress?

Moeder (08-03-1983)

Vader (30-05-1983)

17-09-2012 27-06-2014 28-05-2015 01-04-2016 31-05-2017 12-06-2018 08-07-2019

Gesprek

12-06-2018

08-07-2019

Zou u met een deskundige willen praten over uw situatie?

Nee •

Nee •

Toelichting (optioneel):

Vragen

12-06-2018

08-07-2019

Heeft u het gevoel dat u voldoende steun uit uw omgeving krijgt?

Ja •

Ja •

Wat voor soort steun krijgt u voornamelijk uit uw omgeving?

Zowel praktisch als
emotioneel •

Zowel praktisch als
emotioneel •

Wordt er vaak door uw omgeving met onbegrip op uw situatie gereageerd?

Nee •

Nee •

Heeft u zelf een (chronische) ziekte?

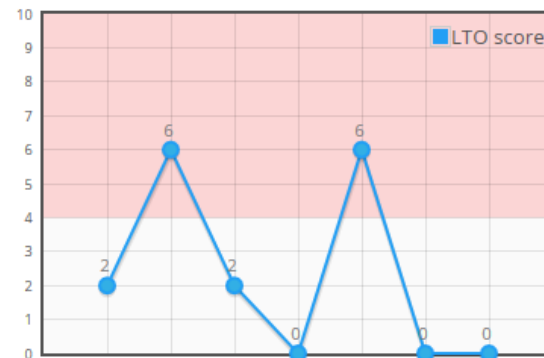
Nee •

Nee •

Hoe is de omgang met medisch personeel?

Goed •

Goed •

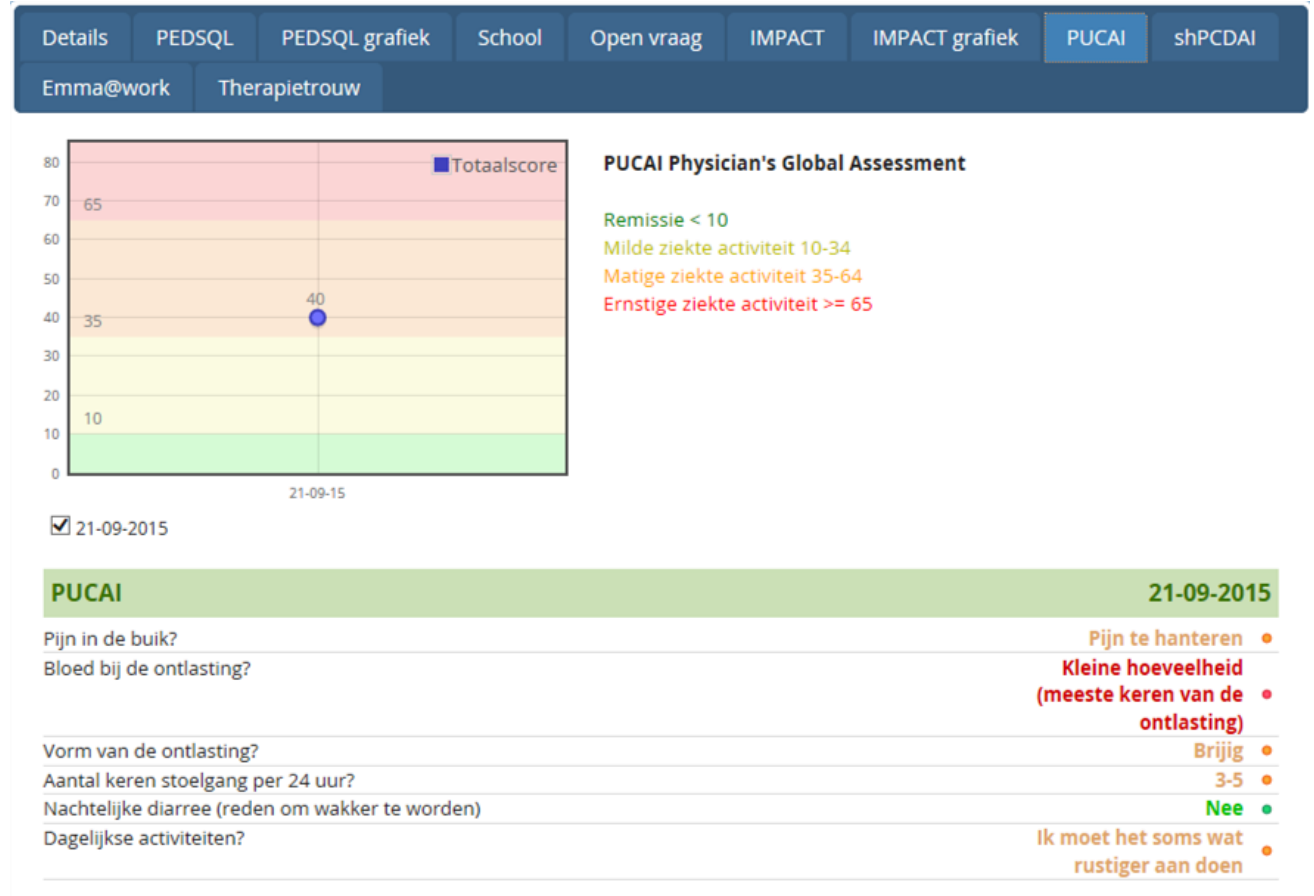


LTO score: dit getal heeft de ouder aangeklikt om weer te geven hoeveel last hij/zij over het algemeen heeft ervaren in de afgelopen week



IBD: PUCAI in KLIK PROfile

IBD (Crohn's and Colitis)





Clinical Nutrition xxx (2018) 1–8

Research



ELSEVIER

Contents lists available at ScienceDirect

Clinical Nutrition

journal homepage: <http://www.elsevier.com/locate/clnu>



Toegang tot meer gereed

Original Article

Health-related quality of life, anxiety, depression and distress of mothers and fathers of children on Home parenteral nutrition

Hedy A. van Oers ^a, Lotte Haverman ^{a,*}, Joanne F. Olieman ^b, Esther G. Neelis ^c, Cora F. Jonkers-Schuitema ^d, Martha A. Grootenhuis ^{a,e}, Merit M. Tabbers ^d

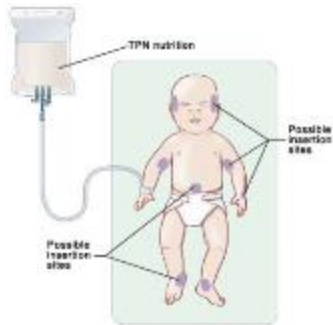
^a Psychosocial Department, Emma Children's Hospital AMC, Amsterdam, The Netherlands

^b Department of Dietetics, Sophia Children's Hospital, Erasmus MC, Rotterdam, The Netherlands

^c Department of Pediatric Gastroenterology, Sophia Children's Hospital Erasmus MC, Rotterdam, The Netherlands

^d Department of Pediatric Gastroenterology and Nutrition, Emma Children's Hospital AMC, Amsterdam, The Netherlands

^e Princess Máxima Center for Pediatric Oncology, Utrecht, The Netherlands





Research

ORIGINAL ARTICLE: GASTROENTEROLOGY: INFLAMMATORY BOWEL DISEASE

Parental Distress and Quality of Life in Pediatric Inflammatory Bowel Disease: Implications for the Outpatient Clinic

**Kay Diederer, †Lotte Haverman, †Martha A. Grootenhuis, *Marc A. Benninga,
and *Angelika Kindermann*

More research: COS Infant colic



Duration of crying

Family stress

Sleeping time of infant

Quality of life of family

Discomfort of infant

Hospital admission/duration



COS Infant GERD

Step 3

Final COS
(Consensus meeting in Geneva)

- 1 Evidence of esophagitis
- 2 Hematemesis
- 3 Adequate growth
- 4 Adequate relief
- 5 Sleep problems
- 6 No escalation of therapy
- 7 Feeding difficulties
- 8 Crying
- 9 Adverse events



Advantages

1. Optimal preparation of outpatient clinic visit for patient, parents and health care professionals / less time needed during consultation
2. Early detection of problems and treatment
3. Facilitate shared decision making
4. Research





Take home messages

- Applicable and useful in Pediatric GE
- Facilitate shared decision making
- Tool : achieving optimal quality of care!



