

Wat wordt de patiënt wijzer van al dat meten?

HANS BART
(met dank aan Wim Sipma)

Beste meneer Bart,

Een mailtje achteraf: ik ben benieuwd hoe u het contact met onze klantenservice (in het bijzonder met mij) heeft ervaren. Kunt u uw beoordeling (en eventueel uw feedback) geven? Binnen 2 minuten weten mijn collega's en ik waar we mee aan de slag kunnen.

Alvast bedankt!

[Klik hier om onze service te beoordelen](#)



Uitgangspunten

Kwaliteit zit in de relatie zorgverlener-patiënt.

De patiënt is meer dan zijn ziekte of een overzicht van bloedwaarden. Het is een persoon met een leven en een chronische aandoening.

Naast medisch-technische invalshoek inzetten ervaringskennis en dagelijks leven.

- Door de patiënt gerapporteerde voor hem/haar belangrijke uitkomsten (Patient Reported Outcome Measures)
- Kwaliteit van leven en symptomen

Het gaat meestal om aspecten van gezondheid die niet 'objectief' waarneembaar zijn en het beste gemeten kunnen worden door het aan de patiënt zelf te vragen.

Wat weten we uit de literatuur over de toepassing van PROMs?

"Op basis van verschillende systematische reviews naar de toepassing van PROMs in de praktijk kunnen we concluderen dat PROMs een toegevoegde waarde hebben voor zorgverleners en patiënten. Studies naar de effectiviteit van PROMs laten zien dat PROMs effectief zijn in het verbeteren van de communicatie tussen zorgverlener en patiënt; en voor het identificeren van gezondheidsproblemen die anders onopgemerkt blijven."

<https://www.zorginzicht.nl/kennisbank/Paginas/prom-toolbox.aspx>

Verschillende soorten PROMs:

1. Generieke PROMs: meten kwaliteit van leven in het algemeen (bijv. SF12; SF 36; EQ5D)
2. Doelgroep specifieke PROMs: meten kwaliteit van leven van een specifieke doelgroep (bijv. kinderen – KLIK <https://www.hetklikt.nu/>)
3. Ziekte/ingreep specifieke PROMs: meten kwaliteit van leven van specifieke patiëntengroep of een ingreep (bijv. dialyse)
4. Volledig maatwerk: patiënt geeft zelf aan wat belangrijk is

Bron CBO

Gebruik PROMs:

PROMs zijn een hulpmiddel en geen doel op zich

- PROMs als hulpmiddel in de spreekkamer (identificeren van onderwerpen rond QoL; bijdragen aan 'samen beslissen')
- PROMs als verbeterinstrument door het leren van elkaar (zorgverlener - patiënt; zorgverleners onderling)

➤ **Wat wil de patiënt en zijn omgeving?**

- Wat meten we?
- Wat willen we meten?
- Wat wordt terug gegeven?
- Hoe ga je het gesprek aan?

Uit de focusgroep PROMs ontwikkeling:

Voor de deelnemers is het belangrijk dat zij resultaten van onderzoeken altijd teruggekoppeld krijgen. Dit geldt zeker ook bij de PROMs, waarbij de deelnemers PROMs-resultaten voornamelijk zien als informatie voor de eigen behandeling. Een PROMs-vragenlijst werkt daarbij als een checklist. Het helpt je als patiënt op ideeën te komen, overzicht te krijgen en het gesprek met je arts aan te gaan.

Verder zijn de eigen resultaten door de tijd heen het meest belangrijk. Om een context te hebben is het daarbij handig bij kwaliteit van leven te weten hoe andere nierpatiënten in Nederland gemiddeld scoren.

EXTRA OPDRACHT IN DE ZORG

**EEN LEVEN
REDDEN**



**EEN LEVEN
HEBBEN**



- Wat wil de patiënt en zijn omgeving?
- **Wat meten we?**
 - Wat willen we meten?
 - Wat wordt terug gegeven?
 - Hoe ga je het gesprek aan?



<https://youtu.be/9QoTNHSUxkk>

Hoe gaat het met u?

Standaard antwoord: - Goed

- Ontkenning
- Gewenning
- Cultuur

Hartelijk dank voor het invullen van de vragenlijst "PROMs nefrologie". Hieronder ziet u een overzicht van uw antwoorden. U kunt het gebruiken bij een gesprek met uw arts of verpleegkundige. Het overzicht wordt automatisch naar uw dialysecentrum gestuurd. Wij raden u aan dit overzicht mee te nemen naar het gesprek.

Kwaliteit van leven	Uw antwoord
1 Hoe zou u over het algemeen uw gezondheid noemen?	Goed

PROMs

Hoe gaat het met u? → systematisch

- Systematiek van gesprek
- Systematiek tussen centra en in tijd
- Scores laten vergelijkingen zien

Hartelijk dank voor het invullen van de vragenlijst "PROMs nefrologie". Hieronder ziet u een overzicht van uw antwoorden. U kunt het gebruiken bij een gesprek met uw arts of verpleegkundige. Het overzicht wordt automatisch naar uw dialysecentrum gestuurd. Wij raden u aan dit overzicht mee te nemen naar het gesprek.

Kwaliteit van leven	Uw antwoord
1 Hoe zou u over het algemeen uw gezondheid noemen?	Goed
10 Hoe vaak gedurende de afgelopen 4 weken had u veel energie?	Zelden
11 Hoe vaak gedurende de afgelopen 4 weken voelde u zich somber en neerslachtig?	Soms
12 Hoe vaak hebben uw lichamelijke gezondheid of emotionele problemen u gehinderd bij uw sociale activiteiten (zoals vrienden of familie bezoeken, etc.)?	Meestal

Hartelijk dank voor het invullen van de vragenlijst "PROMs nefrologie". Hieronder ziet u een overzicht van uw antwoorden. U kunt het gebruiken bij een gesprek met uw arts of verpleegkundige. Het overzicht wordt automatisch naar uw dialysecentrum gestuurd. Wij raden u aan dit overzicht mee te nemen naar het gesprek.

Kwaliteit van leven	Uw antwoord
1 Hoe zou u over het algemeen uw gezondheid noemen?	Goed
10 Hoe vaak gedurende de afgelopen 4 weken had u veel energie?	Zelden
11 Hoe vaak gedurende de afgelopen 4 weken voelde u zich somber en neerslachtig?	Soms
12 Hoe vaak hebben uw lichamelijke gezondheid of emotionele problemen u gehinderd bij uw sociale activiteiten (zoals vrienden of familie bezoeken, etc.)?	Meestal

Uw huidige score voor lichamenlijk welbevinden is **36,2** en beter dan gemiddeld bij dialysepatiënten in Nederland.

Uw huidige score voor geestelijk welbevinden is **39,4** en slechter dan gemiddeld bij dialysepatiënten in Nederland.

Aantal klachten

U hebt **16** klachten ervaren in de afgelopen week. Gemiddeld ligt dit bij dialysepatiënten op 11 klachten. U hebt dus meer klachten dan andere dialysepatiënten.

BESPREKEN INDIVIDUELE PROMS SCORE!

- Wat wil de patiënt en zijn omgeving?
- Wat meten we?
- **Wat willen we meten?**
- Wat wordt terug gegeven?
- Hoe ga je het gesprek aan?

- Als PROMs gaan over QoL en we hierbij het brede gezondheidsbegrip van positieve gezondheid hanteren, wat meten we dan? Bijv. over steun in omgeving?

MIJN POSITIEVE GEZONDHEID

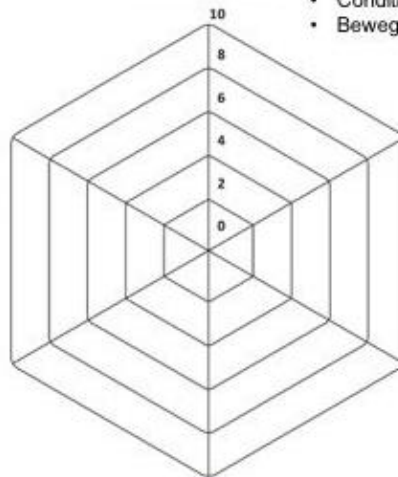
- Zorgen voor jezelf
- Je grenzen kennen
- Kennis van gezondheid
- Omgaan met tijd
- Omgaan met geld
- Kunnen werken
- Hulp kunnen vragen



- Sociale contacten
- Serieus genomen worden
- Samen leuke dingen doen
- Steun van anderen
- Erbij horen
- Zinnige dingen doen
- Interesse in de maatschappij



- Je gezond voelen
- Fitheid
- Klachten en pijn
- Slapen
- Eten
- Conditie
- Bewegen



- Genieten
- Gelukkig zijn
- Lekker in je vel zitten
- Balans
- Je veilig voelen
- Hoe je woont
- Rondkomen met je geld



- Onthouden
- Concentreren
- Communiceren
- Vrolijk zijn
- Jezelf accepteren
- Omgaan met verandering
- Gevoel van controle



- Zinvol leven
- Levenslust
- Idealen willen bereiken
- Vertrouwen hebben
- Accepteren
- Dankbaarheid
- Blijven leren

- We meten met de PROMs dialyse een beperkte afspiegeling van QoL
- Vragenlijsten zijn een beperkt instrument maar het beste wat we nu hebben
- Generieke PROMs en aandoening specifieke PROMs samen geven meer informatie voor het gesprek

*'Verlies van controle over je leven, dat is
nog het ergste'*

(quote van een patiënt)

- Wat wil de patiënt en zijn omgeving?
- Wat meten we?
- Wat willen we meten?
- **Wat wordt terug gegeven?**
- Hoe ga je het gesprek aan?

Praktijkvoorbeeld

Patiënt noemt extreme moeheid vergeleken met andere patiënten → interventie: revalidatieprogramma

Was dit anders niet ontdekt?

Misschien. Maar systematiek PROMs nodig uit tot bespreken

Gebruik PROMs:

- Een hulpmiddel dat structuur biedt, continuïteit, en niet vrijblijvend is!
- Generiek (SF12) en specifiek (DSI)
- Een vragenlijst is een momentopname, een beeld van de werkelijkheid \neq de werkelijkheid
- Daarom: middel tot gesprek!
- Maar wel op basis van landelijke standaard
- Met directe terugkoppeling naar patiënt

- Wat wil de patiënt en zijn omgeving?
- Wat meten we?
- Wat willen we meten?
- Wat wordt terug gegeven?
- **Hoe ga je het gesprek aan?**

Vanuit de focusgroep:

Je praat over een aantal zaken niet zo makkelijk. Dan werkt een vragenlijst makkelijker.

Ik kan voor mezelf alleen vergelijken met hoe het met mij hiervoor ging. Aan die eigen veranderingen kan je een doel en stappenplan koppelen.

Over Nefrovisie

Richtlijnen & Indicatoren

Registratie & Onderzoek

Nefrodata

Renine

PROMs

Onderzoeksprojecten

Visitatie & Certificering

Kennis & Expertise

Nieuws

Informatie voor de patiënt

Overzicht dialyse- en
transplantatiecentra

Contact en route

Agenda

Veelgestelde vragen PROMs

Nefrovisie ondersteunt dialysecentra bij het versturen van PROMs-vragenlijsten naar patiënten en verwerkt de antwoorden. Nefrovisie biedt de volgende diensten aan:

- genereren van een uitnodigingsbrief voor de patiënt met daarin een unieke toegangscode om de vragenlijst te openen;
- online PROMs-vragenlijst voor de patiënt, beschikbaar in vier talen en ook geschikt voor gebruik op tablets en smartphones;
- genereren van een antwoordoverzicht na het invullen van de vragenlijst voor zowel de patiënt als de zorgverlener (beschikbaar via de centrumportal van Nefrodata).

Hieronder vindt u antwoorden op de belangrijkste vragen over de PROMs. Indien u vragen heeft die hier nog missen, geef deze dan door via het contactformulier of mail naar proms@nefrovisie.nl.

Patiënten kunnen voor meer informatie over PROMs terecht op nefrovisie.nl/info-proms.

Algemeen

- + [Wat zijn PROMs?](#)
- + [Welke vragen bevat de PROMs-vragenlijst?](#)

Vorbereiding

- + [Waar moet ik beginnen als we PROMs willen organiseren?](#)
- + [Hoe kan ik patiënten en medewerkers informeren over de PROMs?](#)
- + [Wij hebben patiënten die meedoen aan de DOMESTICO-studie, moeten die ook een vragenlijst invullen?](#)
- [Is er informatie voor patiënten en familieleden wat PROMs zijn?](#)

Ja, zie hieronder de informatiefilm van twee minuten voor patiënten en familieleden.



<https://www.nefrovisie.nl/proms-faq/>

26-03-2019

Resultaten via individuele terugkoppeling

— Hoe kun je de resultaten gebruiken?

Het  [antwoordoverzicht](#) kan gebruikt worden om:

- met de patiënt te bespreken tijdens een jaarcontrole of polibezoek;
- met de patiënt te bespreken, bijvoorbeeld ter voorbereiding op het MDO;
- te bespreken in het MDO.

Elk patiënt krijgt na het invullen een overzicht van de gegeven antwoorden (altijd in het Nederlands). Dit overzicht is vanaf 10 minuten na het invullen in de centrumportal van Nefrodata beschikbaar. Het centrum wordt geadviseerd patiënten te laten weten of zij het antwoordoverzicht zelf mee moeten nemen (dus printen of op smartphone/tablet) of dat het centrum hierin voorziet.

— Met wie kun je de resultaten van de ingevulde vragenlijst bespreken?

- Primair met de patiënt zelf. Het gesprek wordt gewaardeerd, ook al is er niet altijd een kant-en-klare oplossing
- Tijdens een MDO met de zorgverleners, indien de patiënt hierover geïnformeerd is

— Hoe kun je de resultaten van de ingevulde vragenlijst bespreken?

- In een gesprek kun je aan de patiënt vragen welk item hij/zij zou willen bespreken. Het advies is om maximaal 3 items per gesprek te bespreken, het bespreken van alle items zal vaak niet lukken. Dat is ook geen probleem.
- Het heeft de voorkeur dat de patiënt zelf een prioritering aangeeft;
- Het is nuttig om een PDCA-cyclus met de patiënt vast te leggen als er een aandachtspunt is.

- Ga er mee aan de slag en biedt het aan
- Reflecteer en leer met patiënt en team hoe de terugkoppeling het beste kan gebeuren en deel dat
- Voor relevante uitkomsten voor het centrum is volume nodig -> stimuleer gebruik
- Denk niet voor de patiënt; laat zien welke bijdrage het kan hebben

VRAGEN?



26-03-2019