

Wim Sipma

ervaringsdeskundige /  
onderzoeker

[w.s.sipma@rug.nl](mailto:w.s.sipma@rug.nl)

[www.wimsipma.nl](http://www.wimsipma.nl)

## Implementatie PROMs in de (nierdialyse) spreekkamer

→ Patient reported outcome measures

- . Begeleiding door Healthwise (RUG –FEB) / UMCG
- . Samen met Projectgroep PROMs – NNL
- . Ondersteund door NVN
- . Financieel: Patiëntenfederatie Nederland

“Ik zeg het mijn patiënten meteen bij binnenkomst: met een nierziekte word je helaas niet oud en met dialyseren al helemaal niet.”

*Andries Hoitsma, NRC 29 oktober 2009*

## Waarmee ervaring?

- . Opleiding > 30 jaar
- . Gezin > 30 jaar
- . Werk > 30 jaar
- . Patiënt > 10 jaar

Waarom nu onderzoeker?

‘Ik zou wel eens willen weten ...’

*Jules de Corte*

## Context

‘In 2030 heeft 40% van de Nederlandse bevolking een chronische ziekte ...’

*U misschien? Of uw familie?*

‘Verlies van controle over je leven, dat is nog het ergste’

*(quote van een patiënt)*

‘Verlies van controle over je leven, dat is  
nog het ergste’

*(quote van een patiënt)*

*Met samen beslissen herwin je stukje controle*



## Extra opdracht in de zorg



## Context nierziekte - dialyse

- . 6.500 dialysepatiënten in NL
- . Hoge kosten: € 80.000 p/j per patiënt
- . Dialyse kan niet genezen
- . Hoge sterftekans: 50% in 5 jaar
  
- . Zware last op kwaliteit van leven
- . Behandeling zwaar: dialyse, dieet, vochtbeperking, medicijnen

Behandeling te zwaar,  
2 voorbeelden (van de vele)

- . *Gertruce van 76: geen dialyse*
- . *Vrouw 80+, huilend van dialyse af*

Ook dit is samen beslissen

## PROMs dialyse

- 12 kwaliteit van leven vragen (SF-12)
- 30 vragen over klachten (Dialysis Symptom Index, DSI)
- Fysiek en mentaal welbevinden
- Alleen online in te vullen
- Terugkoppeling direct
- Resultaten liggen binnen 10 minuten bij de arts
- 2 maal per jaar

## Voorbeeldvragen SF-12

### Vragen over beperkingen bij

- Matige inspanning, zoals een tafel verplaatsen, stofzuigen, zwemmen of fietsen
- Een paar trappen oplopen

### En vragen over

- Hinder bij sociale activiteiten, familiebezoek
- Gevoelens van somberheid

In totaal 12 vragen

## Voorbeelden van symptomen

Verstopping	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Misselijkheid	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Braken	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Diarree	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Verminderde eetlust	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

In totaal 30 vragen

Hoe gaat het met u?

Standaard antwoord:

- Goed
  - Ontkenning
  - Gewenning
  - Cultuur

## PROMs

Hoe gaat het met u? → systematisch

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



## Genoemde voordelen PROMs

- . Volume → Value
- . Procesmeting → uitkomstmeting
- . Basis VBHC → outcome is de teller
- . Communicatie arts - patiënt
- . Samen beslissen

# Onderzoek PROMs implementatie

- . Kwalitatief onderzoek
- . Interviews patiënten en zorgverleners
- . Vragen over:
  - Wat heb ik eraan / persoonlijk nut / waarde
  - Hoe pas ik het in (gemak, barrières)

## Over PROMs implementatie

‘Mensen moeten er het nut van inzien,  
anders gaat het niet werken’

## Implementatie van PROMs

- Geen appeltje-eitje
- Pilot: afnemende respons
- Verschillen tussen centra
- Kost moeite ... *zeker in het begin*

# Onderzoek richt zich op waarde en gebruiksgemak

Value → wat heb ik eraan?

Ease of use → gebruiksgemak

Voor 2 groepen: zorgverleners en patiënten

## Voorbeeld van stukje persoonlijke ervaring

<p>1. Veel waarde &amp; Veel gemak</p> <p><i>Poli bezoek</i></p>	<p>2. Weinig waarde &amp; Veel gemak</p> <p><i>Cholesterol tablet</i></p>
<p>3. Veel waarde &amp; Weinig gemak</p> <p><i>24-uurs urine</i></p>	<p>4. Weinig waarde &amp; Weinig gemak</p> <p><i>Nierpomp</i></p>

## Praktijkvoorbeeld

- Patiënt noemt extreme moeheid vergeleken met andere patiënten  
→ interventie: revalidatieprogramma
- Was dit anders niet ontdekt?
- *Misschien. Maar systematiek PROMs nodigt uit tot bespreken*

## Quote 1

'Ik vond het erg illustratief om te zien dat er veel meer klachten zijn onder de oppervlakte dan je met visites boven water krijgt ...

... en je hebt ook een mooi startpunt om een gesprek te hebben '.



## Quote 2

‘Er zullen natuurlijk ook mensen zijn die invullen ‘nou, het valt wel mee ...

... je moet niet alleen maar naar het cijfertje kijken, je moet ook een beetje naar de persoon kijken’.

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

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.

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.

# Onthoud

Bij patiënten staat hun leven  
centraal, niet hun ziekte.  
Help ze hun leven te leiden  
zoals zij dat willen.