

Appendix 2: Knelpuntenanalyse voor NOV PROMs-advies orthopedie 2020

Dit document is een appendix bij het NOV PROMs-advies orthopedie 2020.

Inhoud

Inhoud	1
Inventarisatie patiëntenperspectief	1
Focusgroep en telefonische interviews	1
Toevoeging Patiëntenfederatie Nederland	2
Knelpuntenanalyse stakeholders en beroepsgroep	2
Conclusies werkgroep	3

Inventarisatie patiëntenperspectief

Inventarisatie van de knelpunten vanuit patiëntenperspectief bestond uit:

1. Focusgroep en telefonische interviews;
2. Navraag naar vergelijkbare studies bij Patiëntenfederatie Nederland en ReumaNederland.

Focusgroep en telefonische interviews

Om het patiëntenperspectief op het huidige NOV PROMs-advies te inventariseren is een focusgroep georganiseerd en zijn aanvullende telefonische interviews uitgevoerd. Het resultaat hiervan is hier samengevat.

Doel van de PROMs-vragenlijsten

Het doel van de vragenlijst is volgens patiënten om zorgverleners te laten weten hoe het met de patiënt gaat. Resultaten uit de vragenlijst zijn uitgangspunt voor het gesprek met de arts.

Patiënten vinden dat de onderwerpen kwaliteit van leven, fysiek functioneren en pijn een goed totaalbeeld geven van hoe het met hen gaat. Tevredenheid over de zorg, de arts en de zorginstelling moeten ook geïnventariseerd worden. Ervaring met de geleverde zorg, kwaliteit van leven, pijn en fysiek functioneren zijn niet los van elkaar te zien.

De ervaring met de geleverde zorg moet volgens patiënten niet uitgevraagd worden voor andere patiënten, maar zodat de arts en de zorginstelling de kwaliteit van zorg kunnen verbeteren.

Toepassing: Samen Beslissen

Patiënten willen niet zelf beslissen over het ondergaan van een operatie, dat moet de orthopedisch chirurg voor hen doen. Het is wel interessant om te weten wat de ervaring van andere patiënt is met bijvoorbeeld een bepaalde soort of materiaal prothese, maar men wil niet op basis daarvan beslissen.

Patiënten willen voorafgaand aan de operatie een realistische verwachting hebben van het traject na de operatie en de uitkomsten. Zij willen hierover geïnformeerd worden door de orthopedisch chirurg. Een goede voorbereiding is heel belangrijk voor het psychische welzijn van de patiënt.

Patiënten horen veel uit de omgeving. Dit kan positief, maar ook heel negatief zijn. Patiënten denken dat de resultaten sterk afhankelijk zijn van het karakter (naleven leefregels, optimistisch ingesteld) en pijngrens van de patiënt wat de resultaten zullen zijn. "Je moet het toch zelf ervaren."

Toepassing: Monitoren resultaat

De PROMs vragenlijsten moeten volgens patiënten door de orthopedisch chirurg gebruikt worden om te signaleren dat resultaten achterblijven. Dit moet gebruikt worden als uitgangspunt in het gesprek met de orthopedisch chirurg. Vooraf ingevulde vragenlijsten maken de drempel lager om ergens over te beginnen.

Indien nodig moeten mindere resultaten aanleiding zijn om telefonisch contact op te nemen of eerder op controle te komen. Telefonisch contact mag ook door bijvoorbeeld een verpleegkundige.

Zeker in de beginperiode variëren pijn, kwaliteit van leven en fysiek functioneren teveel om iets mee te kunnen.

Voor het gesprek met de fysiotherapeut zijn de PROMs vragenlijsten niet nodig. Zij zouden wel moeten communiceren met de orthopedisch chirurg wanneer resultaten achterblijven.

De huisarts zou inzicht moeten hebben in de PROMs vragenlijsten, om op de hoogte te zijn van de resultaten.

Praktisch: Duidelijkheid instructies

Patiënten vinden de instructies voorafgaand aan de vragenlijst duidelijk.

Praktisch: Duidelijkheid vragen

Patiënten vinden dat de vragen niet altijd aansluiten op hun situatie. Zij missen dan de optie 'Niet van toepassing' en kunnen niet verder zonder alle vragen te beantwoorden. De neiging ontstaat dan om de gehele vragenlijst af te breken. Dit zorgt voor een selectie in de respondenten.

Patiënten zouden het prettig vinden om antwoorden toe te kunnen lichten voor in het gesprek met de arts.

Het zou prettig zijn als je bepaalde vragen over kunt slaan. Dit moet dan wel zowel op de computer als op papier kunnen (ga verder naar vraag x).

Praktisch: Overige

Volgens patiënten moet er rekening gehouden worden met de patiënten die nog geen e-mail hebben. De mantelzorger is vaak al overbelast, dus kan dit niet op zich nemen. Patiënten moeten ofwel op papier kunnen reageren, of (een deel van de vragen) telefonisch.

Toevoeging Patiëntenfederatie Nederland

We zien een aantal overeenkomsten met onze eigen onderzoeken op dit gebied, zoals het uitgangspunt dat de vragenlijst een belangrijke rol moet spelen in het gesprek in de spreekkamer en voor het monitoren van de behandeling in de individuele patiëntenzorg. Ook de boodschap dat de vragenlijst niet altijd goed aansluit bij iemands persoonlijke situatie is herkenbaar voor ons.

Over een aantal dingen verbazen wij ons wel. Onze verbazing betreft vooral het stuk over Samen Beslissen. Het idee dat patiënten niet willen meebeslissen over al dan niet opereren is ons zeer vreemd en ook strijdig met allerlei onderzoeken op dat gebied³⁷. Overigens herkennen we dat patiënten geen behoefte hebben aan algemene scores, maar juist wel aan scores van andere patiënten met vergelijkbare kenmerken. In het kader van verwachtingsmanagement is dat een belangrijk aspect.

Toevoeging Nationale Vereniging ReumaZorg Nederland

ReumaZorg Nederland onderschrijft de opmerking van de Patiëntenfederatie Nederland. Samen beslissen is essentieel om patiëntverwachtingen te borgen. Goede informatie over de mogelijkheden en prognose van interventies zijn hierin ook belangrijk. Dit zijn punten die bij mensen met een reumatische aandoeningen genoemd worden en als belangrijk worden gezien.

Wij missen voldoende aandacht voor het knelpunt vermoeidheid. Vermoeidheid is een knelpunt dat bij een recente uitvraag in 2019 bij mensen met reuma bij alle reumatische aandoeningen op nummer 1 staat van problemen waar men tegenaan loopt. Wij zouden daarom aanbevelen om ook een generieke PROM op het terrein van vermoeidheid als uitkomstmaat van een behandeling in te zetten. Ook om dit onderwerp gemakkelijker te kunnen bespreken in de

spreekkamer, waar het nu vaak niet op tafel komt. Deze zou dan bij voorkeur gebruikt kunnen worden bij alle reumatische aandoeningen en/of eventueel ook bij andere aandoeningen.

ReumaZorg Nederland vindt het zeer belangrijk dat een vragenlijst goed is afgesteld op patiënten en adaptief is. Wij denken hierin graag mee. Wij vinden het heel belangrijk dat ervaringsdeskundigen meedenken bij de totstandkoming van de vragenlijsten en de vragenlijsten vooraf testen.

Knelpuntenanalyse stakeholders en beroepsgroep

Stakeholders en diverse disciplines binnen de beroepsgroep werden verzocht een vijftal vragen te beantwoorden, namelijk:

1. In hoeverre bent u bekend met de uitvraag van PROMs (Patient Reported Outcome Measures) bij patiënten die een primaire heup- of knieprothese krijgen?
2. Op welke manier zijn de PROMs vragenlijsten voor (de achterban van) uw organisatie van belang?
3. In hoeverre sluiten de huidige PROMs vragenlijsten aan bij het doel dat ze volgens u moeten dienen?
4. Welke praktische problemen/knelpunten ervaart u bij de uitvraag en toepassing van informatie uit PROMs vragenlijsten?
5. Wat zou volgens u de ideale vorm zijn voor het afnemen en toepassen van PROMs informatie?
6. Heeft u nog verdere opmerkingen over de uitvraag en toepassing van PROMs?

Participerende stakeholders waren (op alfabetische volgorde):

- Mediquest
- Nederlands Huisartsen Genootschap
- Nederlandse Vereniging van Ziekenhuizen
- Zorgverzekeraars Nederland

Van de volgende stakeholders hebben wij helaas geen reactie mogen ontvangen (op alfabetische volgorde):

- Interactive Studios
- MR Systems
- Werkgroep Heup&Knie

Participerende leden binnen de beroepsgroep waren (op alfabetische volgorde):

- Odette de Beer (NOV commissie Kwaliteitsvisiting)
- Bart van Bruggen (PF)
- Maarten Burgert (orthopedisch chirurg)
- Geke Denissen (LROI)
- Peter Feczko (orthopedisch chirurg)
- Koen Koenraadt (wetenschapscoördinator orthopedie)
- Hilke Kox (verpleegkundig specialist)
- Marnix Niggebrugge (orthopedisch chirurg)
- Jakob van Oldenrijk (orthopedisch chirurg)
- Wilfred Peter (KNGF)
- Yvette Pronk (wetenschapscoördinator orthopedie)
- Leo Roorda (VRA)
- Caroline Terwee (epidemioloog)
- Pieter Tilman (orthopedisch chirurg)
- Suzanne Witjes (orthopedisch chirurg)

Een uitwerking van de knelpuntenanalyse is op te vragen bij het NOV bureau.

Conclusies werkgroep

Knelpunt 1: Meerdere doelen

Focus op meerdere doelen, namelijk doel 1 en 2. Overige doelen vloeien daaruit voort.

Knelpunt 2: Onderwerpen PROMs vragenlijsten

Nagaan bij patiënten welke domeinen zij relevant vinden (doel 1), dat zijn ook de domeinen die voor andere doelen relevant zijn.

Knelpunt 3: Doelgroep PROMs vragenlijsten

In het advies de doelgroep algemeen houden (alle patiënten). Voor de implementatie een trapsgewijs advies geven wat betreft uitbreiding van de doelgroep. Beginnen met de grootste doelgroep.

Knelpunt 4: Uitvaagmomenten

De uitvaagmomenten moeten gekoppeld zijn aan de momenten waarop de orthooped de patiënt terug wil zien, aangezien dit ook meetmomenten (moeten) zijn voor de resultaten van de behandeling. Deze informatie moet vervolgens gebruikt worden in het gesprek. Liefst digitaal een week voor het bezoek aan de orthooped, zodat de vragenlijst in het gesprek zelf kan worden gebruikt. Praktisch wordt het lastig om antwoorden van een meetmoment in de spreekkamer te hebben. Een patiënt kan bijvoorbeeld na 11 maanden of na 13 maanden op controle komen, in plaats van precies na 1 jaar. De vragenlijst zou al bij 10 maanden verstuurd kunnen worden, maar dan is het de vraag of hij nog bruikbaar is bij 13 maanden.

Knelpunt 5: PROMs in ketenzorg

PROMs moeten gebruikt worden als uitkomstinformatie in de ketenzorg.

Knelpunt 6: Relevantie vragen voor individuele patiënt

Voor toepassing in de individuele patiëntenzorg, moeten vragenlijsten aansluiten bij de individuele patiënt.

Knelpunt 7: Gedragen belang

Informatie uit PROMs moet aansluiten bij informatiebehoefte van de orthooped, alsmede patiëntonderscheidend kunnen zijn (oftewel: geen plafondeffect hebben). De NOV moet continu uitdragen waarom we PROMs meten. Zo kunnen hopelijk zorginstellingen gemotiveerd raken, waardoor zij dit belang weer kunnen verspreiden. Gedragen belang is een must voor succes van PROMs.

Knelpunt 8: Logistiek PROM verzameling en PROMs respons

Trapsgewijs advies, met ideale situatie als uitkomst. Tusseloplossingen bieden voor wanneer ICT nog niet georganiseerd is. Historische data (zoveel mogelijk) behouden.

Knelpunt 9: Registratielast

De registratielast rond PROMs moet verlaagd worden, door PROMs-afname te automatiseren en vragenlijsten te beperken. In het NOV PROMs-advies moeten zowel communicatie van het doel als de logistiek van PROMs-registratie opgenomen zijn.

Knelpunt 10: PROMs informatie in de spreekkamer

PROMs informatie moet beschikbaar zijn voor het gesprek in de spreekkamer (doel 1) en voor het maken van de keuze voor een zorginstelling (doel 3).

Knelpunt 11: Interpretatie vragen niet eenduidig

Huidige vragenlijsten kunnen niet gewijzigd worden. Eenduidige interpretatie is wel gewenst. Visuele hulpmiddelen en CAT/PROMIS kunnen hieraan bijdragen.

Knelpunt 12: Lage sensitiviteit PROMs

Voor gebruik op individueel niveau, maar ook voor vergelijking op groepsniveau, moet gekozen worden voor vragenlijsten met een hogere sensitiviteit.

Knelpunt 13: Minimale respons onbekend

De minimale respons rate moet bepaald worden voor het vergelijken van resultaten op groepsniveau. Voor de individuele patiëntenzorg is dit niet nodig. Minimaal klinisch relevant verschil is belangrijk om uitkomsten te duiden.

Knelpunt 14: Beschikbaarheid benchmarkinformatie

De beschikbaarheid van benchmarkinformatie voor de specialist is van belang om de kwaliteit van orthopedische zorg in Nederland te verbeteren. Wellicht hoeft dit geen deel uit te maken van dit NOV PROMs-advies.

Knelpunt 15: Interpretatie en communicatie van scores

Ondersteuning bij de interpretatie van scores is belangrijk en bij een digitaal systeem wellicht goed te realiseren. Dit heeft wellicht niet de hoogste prioriteit binnen dit PROMs-advies.

Knelpunt 16: Ziektespecifieke PROMs niet geschikt voor patiënten met multimorbiditeit

Gebruik generieke PROMs, tenzij daar goede argumenten tegen zijn. In het SKMS-project 'PROMs bij 13 aandoeningen' werd juist de voorkeur gegeven aan ziektespecifieke PROMs. Hier werd echter deze doelgroep niet besproken.

Knelpunt 17: (Inter)nationale vergelijkbaarheid

De behoefte aan (inter)nationale vergelijkbaarheid is afhankelijk van het doel dat met dit PROMs-advies beoogd wordt.

Knelpunt 18: Verzadiging informatie uit PROMs

Afhankelijk van het doel is continue verzameling van PROMs nodig om de orthopedische praktijk te ondersteunen. Bodem- en plafondeffecten moeten worden voorkomen.

Knelpunt 19: Niet teveel veranderen

Historische data niet verloren laten gaan, tenzij daar goede argumenten tegen zijn.