

# **PROMs voor de ziekte van Parkinson: van spreekkamer naar publiek en weer terug**

Suzanne Vonk (VU medisch centrum)

Marjolein Verbiest-Hoppenbrouwer (Radboudumc)

Tessa Geltink (Radboudumc)

Sandra Boots (Radboudumc)

Martine de Bruijne (VU medisch centrum)

Marjan Faber (Radboudumc)

Olga Damman (VU medisch centrum)

**Amsterdam & Nijmegen, augustus 2016**

## Leden projectgroep

Suzanne Vonk, junior-onderzoeker, VU medisch centrum

Marjolein Verbiest-Hoppenbrouwer, post-doc onderzoeker, Radboudumc

Tessa Geltink, stagiaire, Radboudumc

Sandra Boots, senior-projectleider, Radboudumc

Martine de Bruijne, senior-onderzoeker, VU medisch centrum (vanaf 1 juni 2016)

Marjan Faber, senior-onderzoeker, Radboudumc

Olga Damman, senior-onderzoeker, VU medisch centrum (tot 1 juni 2016)

Loeki Feringa, patiënt onderzoeker, Parkinson Vereniging

Sabine van Zundert, projectleider, Radboudumc

Dit is een publicatie van de afdeling Sociale Geneeskunde van het EMGO<sup>+</sup> instituut/VUmc en het Scientific Center for Quality of Healthcare (IQ healthcare), Radboudumc.

Dit onderzoek heeft plaatsgevonden onder auspiciën van het Consortium Kwaliteit van Zorg van de Nederlandse Federatie van Universitair Medische Centra (NFU) en het Zorginstituut Nederland.



VU University  
Medical Center  
Amsterdam



Radboudumc

# INHOUDSOPGAVE

INHOUDSOPGAVE.....	3
VOORWOORD.....	4
SAMENVATTING .....	5
1. INLEIDING .....	8
Definities en doelstellingen van PROMs .....	8
PROMs en patiëntenparticipatie in de spreekkamer .....	8
Projectdoelstelling en onderzoeksvragen .....	9
Leeswijzer .....	10
2. METHODEN VAN ONDERZOEK .....	11
Design .....	11
Ethische toetsing .....	11
Keuze van PROM voor de ziekte van Parkinson.....	11
Interviews met patiënten .....	12
Interviews met zorgverleners.....	15
Panelonderzoek onder patiënten.....	16
Expertmeeting .....	17
Data-analyse.....	19
3. RESULTATEN .....	20
Interviews met patiënten .....	20
Interviews met zorgverleners.....	28
Panelonderzoek onder patiënten.....	36
Expertmeeting .....	41
4. SYNTHESE .....	45
5. AANBEVELINGEN .....	46
REFERENTIES.....	47
Bijlage 1. Deelnemers aan expert meeting .....	48

## VOORWOORD

Het NFU-expertisecentrum Kwaliteitsregistratie pleit ervoor om Patiënt gerapporteerde uitkomstmetingen (in het Engels: Patient-Reported Outcome Measures, PROMs) alleen af te nemen als deze ook van betekenis zijn in het zorgproces zelf. PROM-informatie maakt idealiter onderdeel uit van het individuele zorgbeleid, maar is ook geschikt om op geaggregeerd niveau te gebruiken voor het interne kwaliteitsbeleid. Er is echter nog weinig bekend over de rol die publieke kwaliteitsinformatie kan spelen in de spreekkamer en of deze rol specifieke eisen stelt aan de informatie in het publieke domein.

In dit project worden antwoorden gezocht op vragen ten aanzien van het gebruik van PROMs in de spreekkamer en uitgangspunten te formuleren voor het gebruik. Om het concreet te maken wordt het voor één specifieke aandoening uitgewerkt, namelijk de ziekte van Parkinson.

Bij de uitvoering van het onderzoek hebben vele neurologen, fysiotherapeuten, mensen met de ziekte van Parkinson en experts op het gebied van PROM-informatie hun medewerking verleend. Deze rapportage is een weerspiegeling van alle meningen en ervaringen die we hebben gehoord en geanalyseerd. We hebben hiermee een bijdrage kunnen leveren aan de vraag hoe PROM-informatie op een betekenisvolle wijze kunnen worden ingezet in het zorgproces.

Amsterdam & Nijmegen, augustus 2016

# SAMENVATTING

## ***Inleiding***

Patiënt gerapporteerde uitkomstmetingen (in het Engels: Patient-Reported Outcome Measures, PROMs) zijn meetinstrumenten die onder patiënten zelf meten hoe zij hun gezondheid (oftewel de uitkomst van de ontvangen zorg) ervaren. Meestal betreft dit vragenlijsten waarop de patiënt zijn kwaliteit van leven of zijn niveau van functioneren aangeeft. PROM-informatie richt zich op de uitkomsten van de zorg, waar bijvoorbeeld meetinstrumenten zoals de CQ-index zich meer richten op structuur en proces-aspecten van de zorg. PROs (Patient Reported Outcomes) hebben doorgaans betrekking op het fysiek, mentaal en sociaal functioneren van de patiënt. Voorbeelden van PROs zijn pijn, functioneren en gezondheidsgerelateerde kwaliteit van leven.

Het gebruik van PROM-informatie biedt in theorie mogelijkheden voor verbetering van patiëntparticipatie in de spreekkamer. Zo zouden patiënten geaggregeerde PROM-informatie kunnen gebruiken bij het kiezen voor een zorginstelling, wat een stimulans kan zijn voor zorginstellingen voor kwaliteitsverbetering. Ook zouden patiënten 'empowered' kunnen worden door hun eigen uitkomsten te vergelijken met de geaggregeerde uitkomsten voor patiënten met een vergelijkbare ziekte-ernst; inzicht hierin zou kunnen bijdragen aan het verkrijgen van grip op het eigen ziekteproces. Het bespreken van PROM-informatie zou ook kunnen helpen bij het vergemakkelijken van keuzes over het behandeltraject van patiënten en zorgverleners en dus bijdragen aan gedeelde besluitvorming. Er is echter weinig bekend over hoe patiënten en zorgverleners het gebruik van (geaggregeerde) PROM-informatie evalueren of hoe deze informatie gecommuniceerd moet worden.

Het doel van dit onderzoeksproject was om vast te stellen hoe (geaggregeerde) PROM-informatie het beste in de spreekkamer met patiënten besproken kan worden, rekening houdend met de visie van zowel patiënten als zorgverleners.

## ***Methode***

Dit project had een cross-sectioneel design en gebruikte de ziekte van Parkinson als casus. Het eerste deel van het project betrof een kwalitatieve fase waarin zowel het perspectief van patiënten als van zorgverleners werd onderzocht. Vervolgens is een kwantitatief onderzoek uitgevoerd. Hierbij werd met behulp van een vragenlijst het begrip en gebruik van PROM-informatie door patiënten onderzocht. Het project eindigde met een expertmeeting. Met de resultaten uit deze vier onderdelen werden vervolgens uitgangspunten geformuleerd voor het bespreken van PROM-informatie in de spreekkamer.

## ***Resultaten***

In totaal zijn 13 patiënten en 14 zorgverleners geïnterviewd, kon data van 92 patiënten worden gebruikt uit het vragenlijst-onderzoek en namen 14 experts deel aan de expertmeeting. Patiënten met de ziekte

van Parkinson vertoonden enigszins actief keuzegedrag: de meeste patiënten konden zich keuzes over behandeling en zorgverlener goed herinneren als echte keuzemomenten waarin ze zelf ook een rol hadden. Patiënten vertoonden geen actief zoekgedrag naar informatie, bijvoorbeeld informatie voor het vergelijken van ziekenhuizen of voor het kiezen van een zorgverlener. Patiënten waren bekend met het invullen van vragenlijsten over kwaliteit van leven. De PROM-informatie werd over het algemeen goed begrepen en er was ook zeker behoefte om de informatie met hun zorgverlener te bespreken. De wijze waarop de PROM-informatie besproken zou moeten worden, varieerde echter. Veel patiënten verkozen geaggregeerde informatie boven hun eigen individuele scores.

Zorgverleners benoemden verschillende potentiële voordelen van de inzet van PROM-informatie in de spreekkamer. Het kan hen inzicht geven in het beloop van de ziekte van de patiënt, prioritering aanbrenge in het consult en het stimuleren van *patient empowerment* en *shared decision making*. Zorgverleners zagen ook nadelen van het gebruik van PROM-informatie in de spreekkamer: de informatie kan de patiënt angstig maken, ontmoedigen of demotiveren.

Tijdens de expertmeeting kwamen aanvullende aspecten aan de orde over de benodigde rolverandering voor zowel zorgverlener als patiënt, en organisatorische gevolgen.

#### ***Uitgangspunten voor gebruik PROMs in spreekkamer***

Resultaten uit de vier onderdelen van het onderzoek die elkaar bevestigden zijn samengevoegd een set van uitgangspunten (zie volgende pagina).

#### ***Aanbevelingen voor vervolgonderzoek***

Het gebruik PROMS in spreekkamer lijkt mogelijk en wenselijk onder bepaalde voorwaarden – zie uitgangspunten. Nader onderzoek is nodig op punten waarover tegenstrijdige meningen bleven bestaan, bijvoorbeeld in hoeverre er daadwerkelijk behoefte is aan individuele PROM-informatie en aan geaggregeerde PROM-informatie die zorgaanbieders met elkaar vergelijken. Daarnaast beperkte het onderzoek zich tot de ziekte van Parkinson. Met name het chronische, progressieve karakter van de ziekte van Parkinson had invloed op een deel van de geformuleerde uitgangspunten. Daarom is het aan te bevelen om te onderzoeken of het bespreken van PROM-informatie op deze manier ook toepasbaar is voor niet-chronische en/of progressieve aandoeningen. Tenslotte, voor een goede implementatie, is het noodzakelijk om de meerwaarde van het bespreken van PROM-informatie in de spreekkamer aan te tonen.

## Uitgangspunten voor gebruik van PROM-informatie in de spreekkamer

### Wat

- Alle kwaliteit van leven dimensies worden als relevant beschouwd, waarbij de meeste interesse ligt bij de dimensie 'mobiliteit'.
- Er is overduidelijk behoefte aan geaggregeerde PROM-informatie die uitkomsten van behandelingen inzichtelijk maken.
- Er is wisselende behoefte aan eigen PROM-informatie, afgezet tegen scores van andere patiënten.

### Wanneer

- De PROM-informatie moet het liefst direct na de diagnose worden geven.
- De PROMs moet buiten het consult ingevuld en jaarlijks besproken worden, tenzij de patiënt of zorgverlener aangeeft dat dit vaker moet gebeuren.
- De voorkeur gaat uit naar het over een langere periode verzamelen van PROM-informatie.

### Wie

- Het is belangrijk dat de patiënt zelf kan aangeven met wie de PROM-informatie besproken wordt.
- Parkinson verpleegkundigen en neurologen worden het vaakst door patiënten aangewezen als zorgverleners om PROM-informatie mee te bespreken.

### Hoe

- De PROM-informatie moet mee naar huis geven worden, op papier of via een online patiënten portal.
- De naaste van de patiënt moet betrokken worden bij het consult en bij het invullen van de PROMs, als het ziekte-inzicht van de patiënt minder is.
- Het is belangrijk om rekening te houden met verschillen tussen patiënten.
- De PROM-informatie moet inzichtelijk zijn voor patiënt en zorgverlener.
- PROM-informatie moet gedifferentieerd worden per subdomein van kwaliteit van leven en gezien worden als modulaire PROM-informatie. Met andere woorden: er hoeft niet altijd dezelfde informatie besproken worden.
- Patiënten portalen en ICT ondersteunen het beschikbaar stellen van PROM-informatie in het zorgproces.
- Het bespreken van de PROM-informatie moet afhankelijk zijn van wat zorgverlener en patiënt kiezen als relevant op dat moment.
- PROM-informatie kan dienen als kapstop voor een gesprek
- PROM-informatie kan gepresenteerd worden als lijn- of staafdiagram. Hierbij is het belangrijk dat de grafieken genormaliseerd worden (zo ziet het er voor de patiënt uit alsof het niet alleen maar achteruit gaat) en afgelezen kunnen worden op een intuïtief begrijpelijke schaal.
- PROM-informatie moet kort en bondig besproken worden in een ontspannen setting.
- Scholing voor zowel patiënten als zorgverleners in hoe de PROM-informatie gebruikt kan worden in de spreekkamer zijn nodig.

# 1. INLEIDING

## Definities en doelstellingen van PROMs

Patiënt gerapporteerde uitkomstmetingen (in het Engels: Patient-Reported Outcome Measures, PROMs) zijn meetinstrumenten die onder patiënten zelf meten hoe zij hun gezondheid ervaren. PROs (Patient Reported Outcomes) hebben doorgaans betrekking op het fysiek, mentaal en sociaal functioneren van de patiënt. Voorbeelden van PROs zijn pijn, functioneren en gezondheidsgerelateerde kwaliteit van leven. Patiënt gerapporteerde ervaringsmetingen (in het Engels: Patient-Reported Experience Measures, PREMs) zijn meetinstrumenten die zich beperken tot het uitvragen van hoe patiënten de zorg hebben ervaren. PREMs worden soms onder PROMs geschaard.

PROM-informatie werd van oudsher al gebruikt om de effectiviteit van interventies vanuit het perspectief van patiënten te meten, denk aan meetinstrumenten die kwaliteit van leven meten. Maar PROM-informatie wordt steeds vaker ook voor andere doeleinden gebruikt in de Nederlandse gezondheidszorg. De NFU handleiding voor selectie en ontwikkeling van PROs en PROMs (Terwee et al, 2015) stelt drie doelstellingen van PROMs voor:

1. het evalueren van de effectiviteit van interventies vanuit het perspectief van patiënten;
2. het verkrijgen van inzicht in het functioneren of kwaliteit van leven van patiënten;
3. het inzetten op geaggregeerd niveau om de kwaliteit van zorg te meten om zorgaanbieders met elkaar te vergelijken.

Dit laatste gebeurt in aanvulling op andere kwaliteitsregistraties, zoals de complicatieregistratie en de auditregistratie. In Nederland worden PROMs momenteel in een groeiend aantal kwaliteitsregistraties ingebed.

## PROMs en patiëntenparticipatie in de spreekkamer

Het gebruik van PROM-informatie biedt in theorie mogelijkheden voor verbetering van patiëntparticipatie in de spreekkamer en op die manier voor het behalen van de tweede en derde doelstelling van PROMs zoals hierboven genoemd. Zo zouden patiënten geaggregeerde PROM-informatie kunnen gebruiken bij het kiezen voor een zorginstelling, wat een stimulans kan zijn voor zorginstellingen voor kwaliteitsverbetering (Berwick et al, 2003; Maarse & Ter Meulen, 2006). Ook zouden patiënten 'empowered' kunnen worden door hun eigen uitkomsten te vergelijken met de geaggregeerde uitkomsten voor patiënten met een vergelijkbare ziekte-ernst; inzicht hierin kan bijdragen aan het verkrijgen van grip op het eigen ziekteproces. Het bespreken van PROM-informatie zou ook kunnen helpen bij het vergemakkelijken van keuzes over het behandeltraject van patiënten en zorgverleners (Van der Wees et al, 2015) en dus bijdragen aan gedeelde besluitvorming. Gedeelde besluitvorming is een proces waarin patiënten en zorgverleners samenwerken om tests en behandelingen te kiezen, daarbij gebruik makend van het best beschikbare (klinische) bewijs én de voorkeuren van de patiënt (Elwyn et al, 2010; Stiggelbout et al, 2012). Dit concept is de laatste jaren in opkomst en wordt tegenwoordig gezien als een norm binnen patiëntgerichte zorg (Stiggelbout, Pieterse, & De Haes, 2015).



Essentiële voorwaarden voor een effectief gebruik van dit soort keuze-ondersteunende informatie in de spreekkamer zijn dat:

- informatie voldoet aan behoeften en wensen van patiënten;
- informatie goed wordt begrepen door patiënten;
- informatie goed wordt begrepen door zorgverleners en zij er tevens een positieve houding over hebben;
- zorgverleners effectief over de informatie kunnen communiceren.

Uit eerder onderzoek is bekend dat het voor zowel patiënten als zorgverleners lastig kan zijn om keuze-informatie in de spreekkamer te gebruiken (Gravel, Legare, & Graham, 2006; Ketelaar et al, 2014a; Ketelaar et al, 2014b). Het is dus niet gemakkelijk om zomaar te voldoen aan de genoemde voorwaarden. Informatie die bedoeld is als keuze-ondersteuning voor patiënten is vaak complex en moeilijk te begrijpen (Damman et al, 2009; Damman et al, 2015) vooral voor mensen met geringe gezondheidsvaardigheden en geringe numerieke vaardigheden (McCaffery et al, 2010; Damman et al, 2015). Patiënten lijken dus ondersteuning nodig te hebben om de uitkomsten goed te kunnen duiden. Eenvoudige presentatiewijzen van informatie kunnen helpen (Trevena et al, 2013; Damman et al, 2015), maar ook uitleg en begeleiding vanuit een zorgverlener is vaak nodig. Zorgverleners kunnen zelf echter ook moeite hebben met het begrijpen van getalsmatige informatie (Gigerenzer et al, 2007). Bovendien is het voor hen niet zonder meer vanzelfsprekend hoe ze PROM-informatie kunnen gebruiken in hun zorgbeleid. Een mogelijk bezwaar van zorgverleners is ook dat ze twijfels hebben over de accuraatheid en kwaliteit van de informatie. Er zijn veel factoren van invloed op PROM scores, en verschillen tussen bijvoorbeeld zorginstellingen of behandelingen kunnen worden gemaskeerd of juist worden teruggevoerd op factoren die niet gemeten zijn. Een belangrijke vraag is dus hoe patiënten en zorgverleners aankijken tegen het gebruik van PROMs in de spreekkamer en welke barrières er volgens hen bestaan.

Er is weinig bekend over hoe patiënten en zorgverleners het gebruik van (geaggregeerde) PROM-informatie waarderen of hoe deze informatie gecommuniceerd moet worden. Wel is bekend dat zorgverleners verschillende barrières ervaren voor het gebruik van PROMs in de spreekkamer: de afwezigheid van een goede infrastructuur voor het verzamelen van de PROMs en de extra tijd die het kost voor de zorgverlener (Boyce et al, 2014). Er is echter nog weinig bekend over de rol die publieke kwaliteitsinformatie kan spelen in de spreekkamer en of deze rol specifieke eisen stelt aan de informatie in het publieke domein.

### **Projectdoelstelling en onderzoeksvragen**

Het doel van dit onderzoeksproject was om vast te stellen hoe (geaggregeerde) PROM-informatie het beste in de spreekkamer met patiënten besproken kunnen worden, rekening houdend met de visie van zowel patiënten als zorgverleners. Met de resultaten werden uitgangspunten voor het bespreken van PROMs in de spreekkamer opgesteld. In dit onderzoeksproject werd gebruik gemaakt van de casus 'ziekte van Parkinson'. De geformuleerde uitgangspunten zijn in eerste instantie van toepassing op de casus Parkinson, maar zijn in principe/grotendeels ook bruikbaar voor andere patiëntgroepen.

Onderzoeksvragen:

1. Hoe kijken patiënten met de ziekte van Parkinson aan tegen het gebruik van PROMs in de spreekkamer?
2. Hoe kijken zorgverleners van patiënten met de ziekte van Parkinson aan tegen het gebruik van PROMs in de spreekkamer?
3. Hoe begrijpen patiënten met de ziekte van Parkinson PROM-informatie?

### **Leeswijzer**

Hoofdstuk 2 beschrijft de gehanteerde methodiek voor het verzamelen en analyseren van alle data. Daarna worden in hoofdstuk 3 eerst de resultaten voor de verschillende deelstudies afzonderlijk gepresenteerd. Daarna komen alle bevindingen samen in een set van uitgangspunten voor het gebruik van PROMs in de spreekkamer. Het rapport sluit af in hoofdstuk 4 met de conclusies en aanbevelingen voor verder onderzoek. Op deze manier levert dit onderzoek een bijdrage aan het bevorderen van kwaliteit van zorg door het gebruik van PROMs in de spreekkamer.

## 2. METHODEN VAN ONDERZOEK

### Design

Het onderzoek had een cross-sectioneel design en gebruikte de ziekte van Parkinson als casus. Het eerste deel van het onderzoek betrof een kwalitatieve fase waarin zowel het perspectief van patiënten als van zorgverleners werd onderzocht. Voor de zorgverleners zijn neurologen en fysiotherapeuten gekozen omdat zij intensief betrokken zijn bij de zorg voor mensen met de ziekte van Parkinson. Het kwalitatieve onderzoek is aangevuld met een kwantitatief onderdeel. Hierbij werd met behulp van een vragenlijst het begrip en gebruik van PROM-informatie onder patiënten onderzocht; de informatie werd gepresenteerd in de vorm van verschillende presentatieformats. Het project eindigde met een expertmeeting. Gedurende het hele onderzoeksproject werd intensief samengewerkt met een patiënt onderzoeker van de Parkinson Vereniging. Zij heeft op alle materialen feedback gegeven en deelgenomen aan de projectgroep vergaderingen.

### Ethische toetsing

Het protocol voor de kwalitatieve fase onder patiënten is voorgelegd aan de Medisch Ethische Toetsings Commissie (METC) van het VU medisch centrum en niet WMO-plichtig bevonden.

### Keuze van PROM voor de ziekte van Parkinson

Ook al is er een definitie voor PROMs 'Patient-Reported Outcome Measures', toch is het concept niet helder afgebakend en wordt het soms in bredere zin gebruikt voor indicatoren die bij patiënten zelf worden uitgevraagd. Voor de ziekte van Parkinson bleek dit ook het geval te zijn. In de indicatorenlijst van Zorginstituut Nederland 2015 worden de volgende indicatoren als PROMs bestempeld:

- Percentage valaccident met letsel per ziekenhuis
- Mate van zelfstandigheid
- Patiënten ervaringen gemeten met de CQ-index
- Kwaliteit van leven met onderliggende sub dimensies gemeten met de PDQ-39
- Functionele status: mate van beweging
- Arbeid en sociale participatie
- Belasting van de mantelzorg

Hoewel sommige van deze indicatoren wellicht een grensgeval zijn en onder de noemer 'PROM' zouden kunnen vallen (bv. functionele status: mate van beweging), zijn andere indicatoren zoals patiënten ervaringen en het percentage valincidenten dat duidelijk niet. Ze gaan immers *niet* over ervaren gezondheid als uitkomst van de zorg (Terwee et al, 2015). In dit onderzoeksproject hebben we daarom ervoor gekozen om PROMs te kiezen die de ervaren gezondheid als uitkomst van zorg meten: Kwaliteit van leven, met de onderliggende subdimensies mobiliteit, emotioneel welbevinden, communicatie, cognitie en lichamelijk ongemak. Deze PROM is gebruikt om voorbeeldinformatie voor patiënten en zorgverleners te creëren.

## **Interviews met patiënten**

In dit deel van het onderzoek onderzochten we hoe patiënten met de ziekte van Parkinson aankijken tegen het gebruik van PROMs in de spreekkamer (onderzoeksvraag 1).

### ***Rekrutering***

Deelnemers voor de interviews zijn geworven in de omgeving van Amsterdam; het streven was om 10 patiënten te interviewen. Om zoveel mogelijk deelnemers in een korte tijd te werven, zijn drie verschillende wervingsstrategieën toegepast. Ten eerste zijn deelnemers geworven via het Parkinsoncafé. Daar heeft de betrokken patiëntonderzoeker uitleg gegeven over het onderzoek, gevolgd door de vraag of patiënten wilden deelnemen. Ten tweede is een oproep geplaatst op de website van de Parkinson Vereniging. Ten derde is geworven via de afdeling Neurologie van het VU medisch centrum. De desbetreffende neuroloog informeerde zijn patiënten tijdens het consult over het onderzoek, gevolgd door de vraag of de patiënt wilde deelnemen. Er zijn geen specifieke inclusie of exclusie criteria gebruikt, behalve het inclusie criterium dat de patiënt de Nederlandse taal moest kunnen spreken. Patiënten konden zichzelf aanmelden bij de onderzoeker van het VU medisch centrum, en in het geval ze via de afdeling Neurologie waren geworven nam de onderzoeker zelf contact met hen op. Vervolgens werd er een afspraak gemaakt voor het interview.

### ***Procedure***

In maart en april 2016 zijn de interviews afgenomen. Afhankelijk van de voorkeur van de patiënt vond het interview plaats in het VU medisch centrum of bij de patiënt thuis. Deelname aan het onderzoek was vrijwillig en anoniem. Alle deelnemende patiënten hebben een informed consent formulier getekend voor deelname aan het onderzoek en van alle interviews zijn met toestemming van de patiënt geluidsopnames gemaakt. Na het tekenen van het informed consent formulier volgde het interview (zie voor meer details 'interviewprotocol'). De interviews duurden tussen de 45 en 60 minuten. Na het interview werd de patiënt gevraagd een korte vragenlijst in te vullen waarbij demografische kenmerken, gezondheidsvaardigheden (health literacy) en gecijferdheid (health numeracy) uitgevraagd werden. Deze informatie werd gebruikt om de onderzoekspopulatie te beschrijven. De beperkte omvang van de groep liet niet toe om te kijken naar de invloed van deze kenmerken op de uitkomsten. Alle interviews met patiënten zijn afgenomen door SV.

### ***Interviewprotocol***

Het interviewprotocol voor de interviews met patiënten moest antwoord geven op de eerste onderzoeksvraag: Hoe kijken patiënten met de ziekte van Parkinson aan tegen het gebruik van (geaggregeerde) PROMs in de spreekkamer? Daarvoor zijn een aantal subvragen geformuleerd:

- Hoe ziet het huidige keuze- en zoekgedrag van patiënten eruit?
- In hoeverre en op welke wijze gebruiken patiënten op dit moment PROM-informatie?
- Hoe wordt PROMs-informatie begrepen door patiënten?
- Wat zijn de informatiebehoeften van patiënten?
- Hoe wil men PROM-informatie eventueel krijgen?

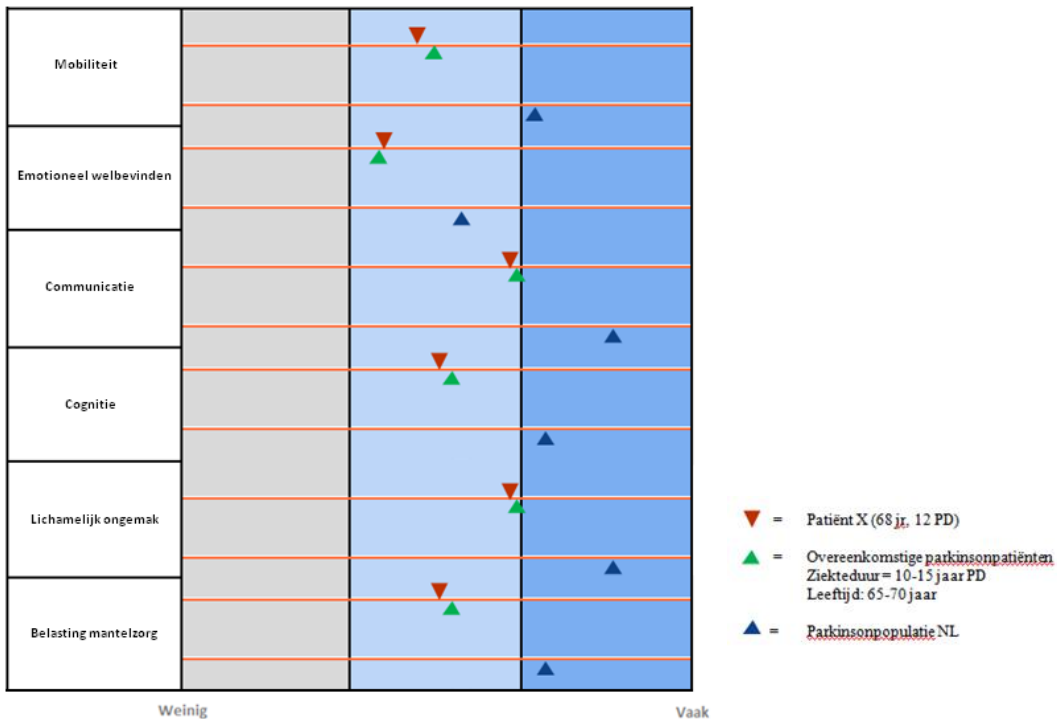
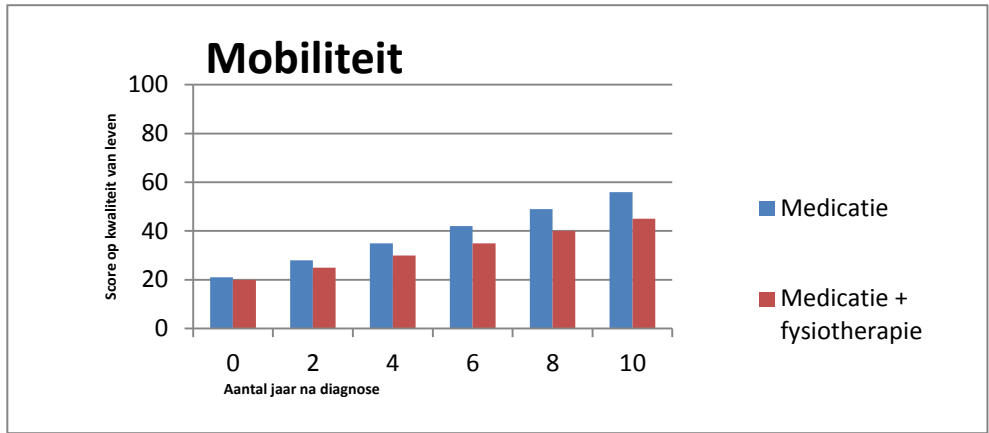
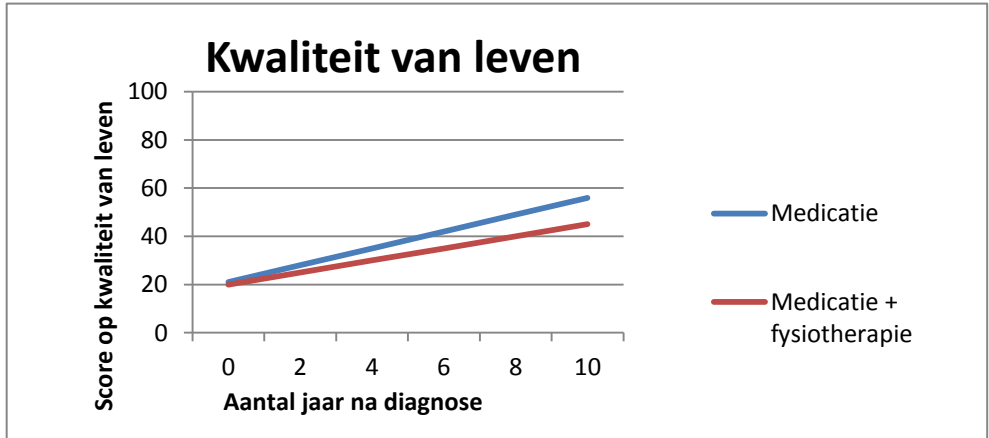
Daarnaast hebben we de invloed van bepaalde presentatieformats van de PROM-informatie verkend, in het bijzonder van visuele weergaven en van het geven van vergelijkingsankers (een vergelijking met de scores van andere patiënten). Daarvoor hebben we voorbeeld figuren gecreëerd waarbij PROM-informatie werd weergegeven door middel van lijndiagrammen, staafdiagrammen, gekleurde 'meters', smileys en een visueel overzicht van alle kwaliteit van leven dimensies waarin symbolen (zoals een vierkantje of een driehoekje) de scores aangaven (zie panel 1 op de volgende voor voorbeelden van de gebruikte figuren).

Het interview begon met het uitvragen van het huidige keuze en zoekgedrag van patiënten door samen met de patiënt een tijdlijn aan keuzemomenten in hun eigen zorgtraject te doorlopen. Daarna werd uitgevraagd of patiënten al wel eens vragenlijsten over PROMs, o.a. kwaliteit van leven, hebben ingevuld en of ze deze daarna met de zorgverleners besproken hebben. Ook werd gevraagd hoe men het vond om dit soort informatie met zorgverleners te bespreken. Daarna kregen patiënten telkens de gecreëerde figuren van geaggregeerde PROM-informatie te zien. De patiënt werd gevraagd om de informatie in de figuren in eigen woorden uit te leggen (begrip) en welke rol deze PROM-informatie voor hen zou kunnen hebben. De getoonde figuren lieten het volgende zien:

1. fictieve individuele PROM-scores over de tijd;
2. fictieve geaggregeerde PROM-scores over de tijd van twee groepen patiënten met verschillende behandelingen, bijvoorbeeld behandeld met enkel medicatie of met medicatie in combinatie met fysiotherapie;
3. fictieve geaggregeerde PROM-scores over de tijd van twee groepen patiënten met verschillende zorgverleners, bijvoorbeeld behandeld in ziekenhuis 1 of ziekenhuis 2 of door fysiotherapeut 1 en fysiotherapeut 2;
4. fictieve individuele PROM-scores over de tijd vergeleken met een fictief groepsgemiddelde over de tijd (vergelijkingsankers). Dit figuur bestond uit drie varianten waarbij de individuele PROM-score over de tijd telkens vergeleken met een ander groepsgemiddelde:
  - I. een fictieve gemiddelde PROM-score van Parkinson patiënten met dezelfde leeftijd en geslacht;
  - II. de fictieve gemiddelde PROM-score van Parkinson patiënten met dezelfde ziekte duur;
  - III. de fictieve gemiddelde PROM-score van de gehele Parkinson populatie in Nederland.

De patiënt werd telkens naar begrip ("Hoe zou u deze informatie in eigen woorden uitleggen?"), voorkeur ("Welke manier van presenteren vindt u duidelijker?" en "Waarom?") gevraagd.

**Panel 1. Voorbeelden van presentatieformats, die in de interviews met patiënten zijn getoond**



## **Interviews met zorgverleners**

In dit deel van het onderzoek onderzochten we hoe zorgverleners van patiënten met de ziekte van Parkinson aankijken tegen het gebruik van PROMs in de spreekkamer (onderzoeksvraag 2).

### ***Rekrutering***

Voor dit onderzoek hebben we neurologen en fysiotherapeuten gerekruteerd, omdat zij de meest centrale zorgverleners zijn in de behandeling van Parkinsonpatiënten; het streven was om 7 neurologen en 7 fysiotherapeuten te interviewen. De zorgverleners zijn geworven via ParkinsonNet, een landelijk netwerk van zorgverleners die gespecialiseerd zijn in het behandelen en begeleiden van Parkinsonpatiënten. In het bijzonder zijn zorgverleners benaderd voor deelname lid zijn bij de klankbordgroep ParkinsonInzicht, wat het systeem is om PROMs te verzamelen voor de ziekte van Parkinson. Zorgverleners die na een week niet gereageerd hadden, ontvingen een herinnering. Indien een zorgverlener liet weten geïnteresseerd te zijn in deelname werd een afspraak gemaakt voor een face-to-face interview. Eén fysiotherapeut is niet via ParkinsonNet geworven, maar via een betrokken onderzoeker van ParkinsonNet.

### ***Procedure***

Ook deze interviews vonden plaats in maart en april 2016 in verschillende Universitair Medische Centra, perifere ziekenhuizen en fysiotherapiepraktijken verspreid over het land. Deelname aan het onderzoek was vrijwillig en anoniem. Alle zorgprofessionals werd om toestemming gevraagd voor het maken van geluidsopnames tijdens het interview. Hierna volgde het eigenlijke interview (zie voor meer details 'interviewprotocol'). De interviews duurden tussen de 45 en 60 minuten. Alle interviews met zorgverleners zijn afgenomen door MV. Naast professie (neuroloog of fysiotherapeut), zijn er geen aanvullende achtergrondkenmerken van de geïnterviewden verzameld.

### ***Interviewprotocol***

Met behulp van het protocol voor de interviews met neurologen en fysiotherapeuten werd getracht een indruk te krijgen van het perspectief van zorgverleners op:

- de mogelijke voor- en nadelen van het bespreken van PROM-informatie in de spreekkamer;
- het type PROM-informatie dat mogelijk bruikbaar zou zijn om in de spreekkamer te bespreken;
- de manier waarop zorgverleners over PROM-informatie zouden willen communiceren in de spreekkamer;
- de factoren die mogelijk een rol spelen bij het bespreken van PROM-informatie in de spreekkamer; en
- hoe het gebruik van PROM-informatie door patiënten versterkt zou kunnen worden.

Er werd gebruikgemaakt van dezelfde figuren met PROM-informatie uit de interviews met Parkinson patiënten. Per figuur werd aan de zorgverlener o.a. gevraagd of ze de informatie bruikbaar vonden en hoe ze de informatie aan de patiënt uit zouden leggen (zie panel 2 voor de getoonde figuren). Om de factoren systematisch in kaart te brengen die volgens de zorgprofessionals mogelijk een rol spelen bij het

bespreken van PROM-informatie in de spreekkamer, werd dit deel van het interviewprotocol gebaseerd op een checklist voor het vaststellen van determinanten van zorginnovaties (Flottorp et al 2013). Deze checklist is gebaseerd op een systematisch literatuuronderzoek en een synthese van diverse raamwerken en bevat een overzicht van factoren die van invloed zijn op de implementatie van vernieuwingen in de praktijkvoering van zorgprofessionals, te weten:

- (1) haalbaarheid,
- (2) compatibiliteit,
- (3) kennis,
- (4) bekendheid,
- (5) vaardigheden,
- (6) attitude,
- (7) uitkomstverwachting,
- (8) intentie en motivatie,
- (9) eigeneffectiviteit,
- (10) behoeften van de patiënten,
- (11) kennis en opvattingen van de patiënt,
- (12) beschikbaarheid van bronnen,
- (13) financiële compensatie,
- (14) educatie,
- (15) prioriteit,
- (16) zorgverzekeraars, en
- (17) invloedrijke personen.

## **Panelonderzoek onder patiënten**

### *Rekrutering*

Om zoveel mogelijk respondenten te betrekken bij het onderzoek, binnen een kort tijdsbestek, is er geworven via het gebruikerspanel van ParkinsonNet (221 leden) en via oproepen op de publiektoegankelijke websites van ParkinsonConnect en de Parkinson Vereniging. Patiënten van het gebruikerspanel werden per e-mail uitgenodigd voor deelname. Na een week kreeg iedereen een herinnering. Patiënten die via de oproep op de websites van ParkinsonConnect en de Parkinson Vereniging werden bereikt, konden op de website een link aanklikken naar de vragenlijst. Er zijn geen specifieke inclusie of exclusie criteria gebruikt, behalve het inclusie criterium dat de patiënt de Nederlandse taal moest kunnen spreken.

### *Procedure*

De vragenlijst is online uitgezet tussen 9 mei 2016 en 6 juni 2016. Deelname aan het onderzoek was vrijwillig en anoniem. De leden van het gebruikerspanel ontvingen éénmalig een herinneringsmail.



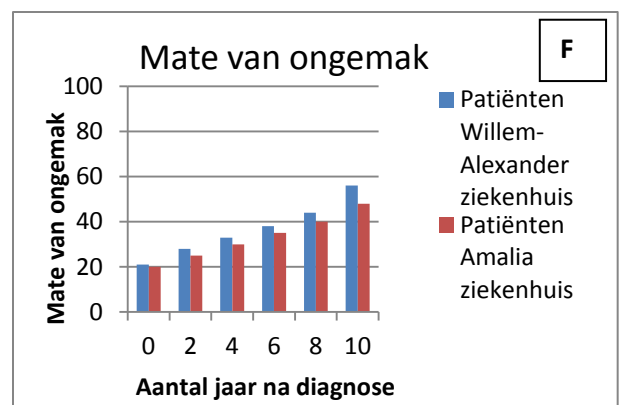
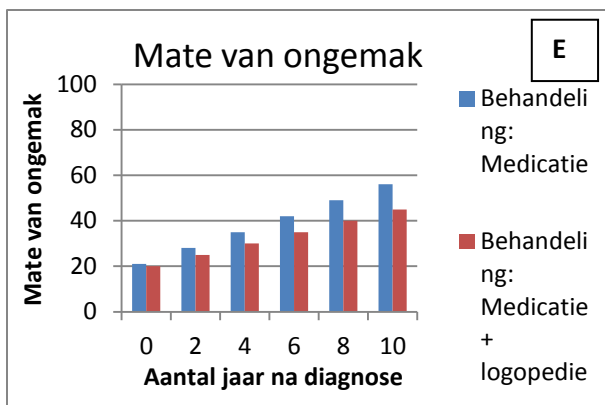
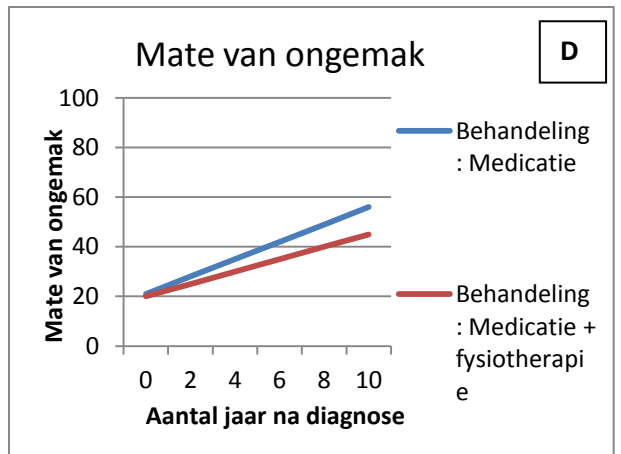
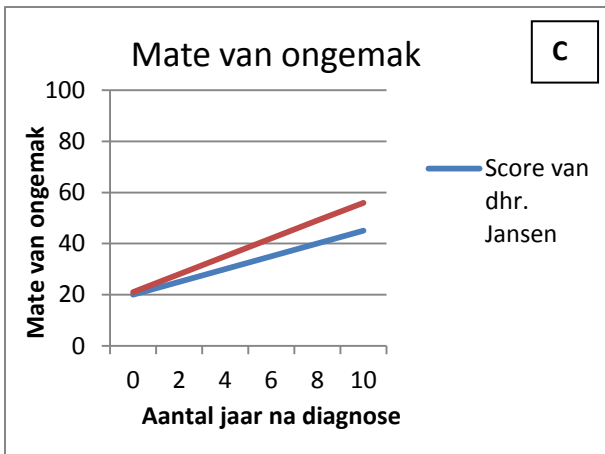
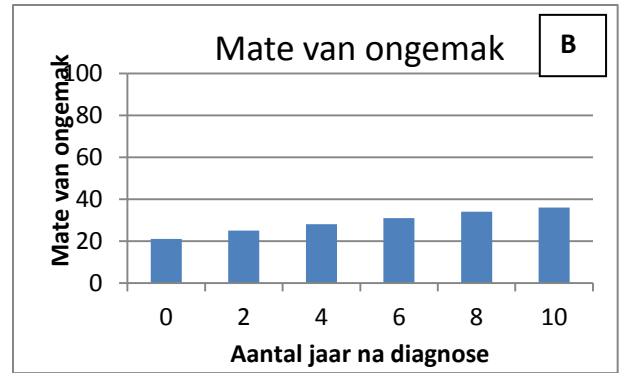
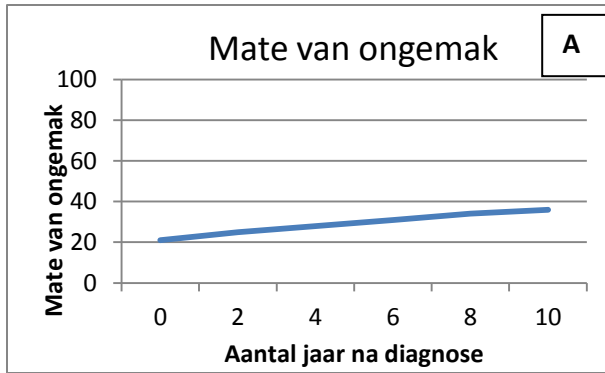
### *Vragenlijst*

Op basis van de patiënteninterviews is een vragenlijst ontwikkeld, met zes figuren die ieder een verschillende presentatieformat voor fictieve PROM-informatie hanteerden (zie panel 2 voor de getoonde figuren op de volgende pagina). Na elk figuur werd gevraagd naar begrip (“Wat laat dit plaatje zien?”), motivatie (“Na het zien van dit plaatje zou ik ....”), behoefte aan dergelijke informatie (“Zou u dit soort informatie nuttig vinden om terug te zien?”) en met wie patiënten de getoonde informatie zouden willen bespreken. Bij de behoefte-vraag werd in een open vraag doorgevraagd waarom een respondent wel of geen behoefte had aan de informatie. Tenslotte werd er gevraagd naar voorkeur voor een bepaald presentatieformat. Aan het begin van de vragenlijst werden demografische kenmerken (leeftijd, geslacht, diagnose, ziekte duur, opleiding en woonsituatie) uitgevraagd.

### **Expertmeeting**

Op 27 mei 2016 werd een expertmeeting georganiseerd met experts op het gebied van PROM-informatie en/of Parkinson. Het doel van deze meeting was tweeledig: allereerst werden de bevindingen uit het onderzoek gepresenteerd (face validiteit) en daarna werden de experts in subgroepen gevraagd na te denken over uitgangspunten voor het gebruik van PROM-informatie in de spreekkamer. De subgroepen schreven hun ideeën op flap-overs, die aan het einde van de groepsdiscussies plenair werden toegelicht.

**Panel 2. Voorbeelden getoonde figuren in de gebruikerstest onder patiënten**



## **Data-analyse**

### *Kwalitatieve analyse van interviews*

Alle geluidsopnames werden letterlijk getranscribeerd alvorens deze werden gecodeerd en geanalyseerd. De data van zowel de interviews van patiënten als zorgprofessionals zijn geanalyseerd door middel van kwalitatieve thematische analyse. Hierbij is gekozen voor een inductieve methode; de data-analyse richtte zich niet op het toetsen van een theoretisch kader, maar op het genereren van overkoepelende thema's passend bij de onderzoeksvragen. Hiertoe werden de transcripten doorgelezen en werden passages gerelateerd aan de onderzoeksvragen geselecteerd en gecodeerd. Dit resulteerde in een set van codes die vervolgens, waar mogelijk, gegroepeerd werden in hoofdthema's en subthema's. In totaal werden drie patiëntinterviews en zes interviews met professionals (drie met fysiotherapeuten en drie met neurologen) door een tweede onderzoeker gecodeerd om de betrouwbaarheid van de analyses te waarborgen. De analyses zijn ondersteund met het software programma Atlas.ti.

### *Kwantitatieve analyse van panelonderzoek*

De vragenlijsten werden anoniem online ingevuld en geëxporteerd voor verdere analyse. In de analyse zijn alleen respondenten meegenomen die de vragen over leeftijd en geslacht hebben ingevuld en bij minimaal één presentatieformat alle vragen hebben ingevuld. Descriptieve statistiek is toegepast, waarbij de resultaten zijn weergegeven als gemiddeldes  $\pm$  standaarddeviaties (SD) of aantallen met frequenties. Analyses zijn uitgevoerd in SPSS, versie 22. Gezien het verkennende karakter van dit onderzoek, en het feit dat voor dit onderdeel geen power-analyse is uitgevoerd, zijn geen subanalyses naar de rol van demografische kenmerken.

### *Kwalitatieve data uit expertmeeting*

De opmerkingen die tijdens de expertmeeting zijn gemaakt, als ook de punten die door de subgroepen op de flap-overs zijn genoteerd, zijn samengevoegd. De thematische analyse richtte zich op het identificeren van uitgangspunten voor het gebruik van PROM-informatie in de spreekkamer. Eén onderzoeker maakte een eerste analyse, die vervolgens aan twee andere onderzoekers is voorgelegd ter controle. Verschillen werden besproken, totdat consensus werd bereikt.

### *Synthese*

Als laatste stap in de analyse is de informatie uit de vier verschillende bronnen met elkaar vergeleken. Er werd allereerst gezocht naar thema's en subthema's waarover onder de betrokkenen (patiënten, zorgverleners en/ of experts) overeenstemming bestond. (Sub)thema's die in twee of meerdere bronnen werden bevestigd, zijn als uitgangspunten voor gebruik van PROMs in de spreekkamer geformuleerd. Daarnaast werden de (sub)thema's waarover patiënten en zorgverleners het nog niet eens zijn benoemd, omdat deze nader onderzoek vereisen.

### 3. RESULTATEN

#### Interviews met patiënten

##### *Respondenten*

In totaal zijn 13 patiënten geïnterviewd: 8 deelnemers zijn geworven via het Parkinsoncafé, 1 deelnemer was geworven via de Parkinson Vereniging en 4 deelnemers zijn geworven via de afdeling Neurologie van het VU medisch centrum. In totaal zijn 11 interviews afgenomen bij de deelnemer thuis, en 2 interviews zijn afgenomen bij het VUmc. De kenmerken van de geïnterviewden staan weergegeven in tabel 1.

Tabel 1. Kenmerken van de deelnemende patiënten aan de face-to-face interviews (n=13).

Variabele	N	%
<b>Leeftijd</b>		
<65	3	62
<75	6	8
>=75	4	30
<b>Geslacht</b>		
Man	4	30
Vrouw	9	70
<b>Opleiding</b>		
Laag (geen, langere school, lager beroepsonderwijs, MULO, VMBO)	3	23
Midden (MBO, HAVO, HBS, VWO,)	5	38.5
Hoog (HBO, WO)	5	38.5
<b>Ziekte duur</b>		
0-5 jaar na diagnose	4	31
5-10 jaar na diagnose	5	38
>10 jaar na diagnose	4	31
<b>Health literacy (subjectief)*</b>		
Laag	9	69
Hoog	4	31
<b>Health numeracy (objectief)</b>		
Laag (incorrect antwoord health numeracy vraag)	10	77
Hoog (correct antwoord health numeracy vraag)	3	23

\* Ingedeeld op basis van drie vragen over het aflezen van informatie van Chew et al (2008)

##### *Thema's en subthema's*

In tabel 2 zijn de thema's en subthema's die uit de kwalitatieve thematische analyse kwamen, weergegeven. Deze zullen hierna uitgebreider besproken worden.

Tabel 2. Thema's en subthema's uit de interviews met patiënten (n=13).

Thema	Subthema's	
<b>Huidig keuze/zoekgedrag patiënten</b>	Enigszins actief keuzegedrag	
	Geen actief zoekgedrag naar informatie	
	Ziekenhuizen worden niet vergeleken door patiënten	
<b>Huidig PROMs gebruik patiënten</b>	Behoeftte aan keuzeondersteuning	
	Invullen vragenlijst kwaliteit van leven	
<b>Informatie behoefte patiënten</b>	Behoeftte aan bespreken kwaliteit van leven met zorgverlener	
	Behoeftte aan keuze-informatie behandelingen	
	Interesse in oorzaken van verschillen	
	Informatie zet aan tot nadenken over hun eigen gedragsopties	
	Weinig behoefte aan keuze-informatie ziekenhuizen	
	Weinig behoefte aan individuele PROM-informatie	
	Alle kwaliteit van leven dimensies belangrijk	
	Behoeftte aan overzichtelijke informatie	
	<b>Begrip PROM-informatie patiënten</b>	Presentatie van uitkomsten (mn lager is beter) stond gemakkelijk begrip en gebruik in de weg
		PROM-informatie over het algemeen goed begrepen
Ondanks goed begrip kernboodschap, niet altijd goed begrip van de details		
Lijndiagrammen en staafdiagrammen het best begrepen		
Voorkeur voor lijn- en staafdiagrammen		
Informatie met vergelijkingsanker lastig te begrijpen voor patiënten		
Wisselende voorkeuren voor informatie met vergelijkingsanker		
Moeite met hypothetische situatie in interview		
<b>Verzamelen PROM-informatie</b>	PROM-informatie het liefst direct na diagnose	
	PROM-informatie bij voorkeur bespreken met neuroloog of Parkinson verpleegkundige	
	PROM-informatie ook mee naar huis	
	Zorgverlener moet gesprek over PROMs initiëren	

**Thema: Huidig keuze/zoekgedrag patiënten**

Uit de analyse bleek dat relatief veel patiënten enigszins actief keuzegedrag vertoonden. De meeste patiënten konden zich keuzes over behandeling en zorgverlener (bijvoorbeeld de keuze voor een fysiotherapeut of Parkinson verpleegkundige) goed herinneringen als echte keuzemomenten waarin ze zelf ook een rol hadden (en niet louter: de arts stelde dit voor en daar stemde ik mee in).

*“Op een gegeven moment heb ik gevraagd, of fysiotherapie niet handig zou kunnen zijn.”*

Er waren wel uitzonderingen van patiënten die helemaal niet actief waren. Daarnaast zijn er ook patiënten die een gebrek aan keuzevrijheid ervoeren. Deze patiënten hadden het idee dat de arts bepaalde en de leiding had, niet altijd naar hun eigen tevredenheid.

*“Dat was geen keuze, want de revalidatiearts die zei dat ik dat doen moest.”*

De meeste patiënten waren zelf niet op zoek gegaan naar informatie om ziekenhuizen of behandelingen te vergelijken. Patiënten gaven aan dat ze het advies van hun behandelaren vertrouwden en daarom niet zelf op zoek gingen. Keuzes van patiënten bleken eerder gebaseerd op informatie die men van zorgverleners en patiëntenverenigingen hoorde of via andere bronnen (vrienden/kennissen/open dag ziekenhuis) die “toevallig” op je pad kwamen.

*“Nou, ik ben - wat dat betreft - niet zo 'zoekerig'. Ik vertrouw mijn behandelaars ontzettend goed.”*

*“Ook door verschillende andere mensen die ik gesproken heb. Die konden bevestigen dat het de moeite waard is om geopereerd te worden.”*

Daarnaast waren patiënten vaak voor een eerdere ziekte/behandeling al bekend in een bepaald ziekenhuis of bij een bepaalde zorgverlener. Als hun ervaringen goed waren gingen ze terug naar dat ziekenhuis of zorgverlener en zouden niet zelf op zoek gaan naar informatie over andere ziekenhuizen.

*“<Ziekenhuis X> is mij erg vertrouwd en is mij heel dierbaar en ja, Amsterdam is sowieso goed. Dus waarom zou ik nog verder in het hele land gaan rond zoeken? Nee, daar heb ik geen zin in.”*

Het tijdschrift van de Parkinson Vereniging en het Parkinsoncafé waren belangrijke bronnen van informatie voor patiënten. Daarnaast haalden patiënten informatie over zorgverleners, onderzoeken en nieuwe behandelingen uit het tijdschrift van de Parkinson Vereniging.

*“Er wordt in het Parkinsoncafé regelmatig op medicatie gehamerd en lezingen en informatie erover geven.”*

Ziekenhuizen werden door patiënten niet met elkaar vergeleken. Vaak waren patiënten al bekend bij een bepaald ziekenhuis of was er maar één ziekenhuis mogelijk voor een bepaalde behandeling.

*“Er was maar één ziekenhuis en dat was het <Ziekenhuis X>.”*

Hoewel patiënten zelf niet actief op zoek gingen naar keuze-informatie, leek er wel behoefte te zijn aan keuzeondersteuning door de zorgverleners. Patiënten vonden dat er wat dat betreft door de neuroloog te weinig naar de patiënt geluisterd werd. In de ervaring van patiënten had de neuroloog weinig tijd in een consult, vaak slechts een kwartier. In dat kwartier werd altijd de medicatie besproken, maar bleef er weinig tijd over voor andere zaken, zoals eventuele keuzes.

*“Ja hoever moet zo’n neuroloog gaan, hè? Dat is maar een kwartiertje.”*

*“En de neuroloog is meer de medicijnman”*

**Thema: Huidig PROMs gebruik patiënten?**

Uit de analyse naar het huidige gebruik van PROM-informatie bleek dat de term patiënt gerapporteerde uitkomst niet bekend was bij patiënten. Als daarna uitgelegd werd wat de term inhield was het begrip wel bekend. Hierbij werd als voorbeeld vaak naar kwaliteit van leven verwezen, waarvan een deel van de patiënten zich wel konden herinneren dat ze een vragenlijst erover hadden ingevuld.

*“Ik heb inderdaad voor het ParkinsonInzicht zo’n vragenlijst ingevuld.”*

Sommige patiënten gaven aan wel een vragenlijst over kwaliteit van leven ingevuld te hebben, maar deze later niet met de arts besproken te hebben. Ook zijn er patiënten waarbij kwaliteit van leven wel was besproken maar niet aan de hand van een vragenlijst.

De meeste patiënten gaven aan dat ze het belangrijk vinden om kwaliteit van leven met hun arts te bespreken.

*“Nou, hij is degene die moet weten hoe mijn kwaliteit van leven is. Hij is m’n behandelaar.”*

*“Ja. Zeer. Daar vroeg ik ook heel uitgebreid naar. Vooral, omdat het toch een progressieve ziekte is.”*

De voornaamste redenen voor het willen bespreken van een vragenlijst over kwaliteit van leven was dat het ingang bood tot een gesprek over kwaliteit van leven.

*“Omdat het een ingang biedt tot praten. Ik denk dat ik niet zo snel eraan denk op dat moment, om daar zelf over te beginnen.”*

MAAR er waren ook enkele patiënten die kwaliteit van leven liever niet bespraken met de neuroloog, bijvoorbeeld omdat het nog niet urgent was of omdat ze zich liever bezighielden met wat ze nog wel konden. Ook zijn er patiënten die het zonde vonden van de korte tijd je maar van de arts kreeg.

*“Omdat ik een heel jonge patiënt ben, heb ik nog minimaal tien/vijftien nog goede jaren nog voor me heb liggen. Dus het is nog niet echt noodzakelijk”*

*“Over kwaliteit van leven en ja ... Zover is het nog lang niet. Daarom zeg ik ook: “Ik hou met bezig met de dingen die ik nog wel kan.”*

**Thema: Informatiebehoeften patiënten**

Uit de analyse bleek dat patiënten het meest behoefte hadden aan keuze-informatie over behandelingen. Hierbij ging het over informatie die bijvoorbeeld het verschil liet zien in kwaliteit van

leven tussen verschillende soorten medicatie, wel of geen fysiotherapie, wel of geen ergotherapie etc. Ook waren patiënten zeer geïnteresseerd in nieuwe behandelingen en wat het effect daarvan was ten opzichte van de bestaande behandelingen.

*“Maar het zou best kunnen, dat ik in de toekomst wel aanpassingen nodig zou hebben en dat ik door de grafiek niet zou schromen om ergotherapie te gaan doen.”*

Daarnaast waren patiënten geïnteresseerd in de oorzaken van verschillen. Het ging hierbij om verschillen tussen twee behandelingen, maar ook om verschillen in hun eigen scores over de tijd. Patiënten wilden weten wat de reden was dat hun eigen score slechter werd.

*“Dat je terugkijkt en zegt van: Goh, wat is er veranderd in de afgelopen periode en heeft dat bijgedragen aan de kwaliteit van leven. Maar niet alleen maar zo’n kaal grafiekje.”*

Patiënten waren na het zien van een grafiek van hun eigen score benieuwd wat ze beter zouden kunnen doen om hun kwaliteit van leven te verbeteren. De informatie leek hen dus te motiveren tot gedragsverandering.

*“Een grafiek waarbij aangegeven wordt in de loop van de tijd, het lichamelijk ongemak steeds hoger wordt. Daarmee is mijn eigen score blauw en men heeft de groep vrouwen van een bepaalde leeftijdsgroep genomen en die score komt beter uit dan de mijne. Als het nu een heel klein beetje scheelt, denk ik dat ik daaraan niet zou gaan veranderen. Maar, als het veel scheelt, dan zou ik denken: “Hé, ik moet toch eens kijken of ik dat kan verbeteren met zorgverleners.””*

Waar patiënten geen of veel minder behoefte aan leken te hebben was keuze-informatie over ziekenhuizen, individuele PROM-informatie over de tijd en andere PROM-informatie dan de informatie die besproken was in het interview.

*“Het kan best zijn dat ziekenhuis 1 beter scoort dan ziekenhuis 2, maar als je daar geen goede klik hebt met de behandelend arts, dan denk ik dat de grafiek niet klopt voor jou op dat moment.”*  
<patiënt die reageert op keuze-informatie over ziekenhuizen>

*“Dit is – gewoon – een weergave van mijn eigen gedachten.”* <patiënt die reageert op informatie over eigen score>

*“Waarom zou het me helpen om te zien dat ik ver achteruit gegaan ben.”* <patiënt die reageert op informatie over eigen score>

Zoals te zien is in deze citaten vonden patiënten de informatie over de eigen scores niet zo nuttig omdat ze het al wisten van zichzelf of omdat het zelfs demotiverend kon werken als je zag dat je achteruit was gegaan.



Tijdens het interview waren de kwaliteit van leven dimensies mobiliteit, emotioneel welbevinden, cognitie, communicatie, lichamelijk ongemak en belasting mantelzorg besproken. De meeste patiënten gaven aan al deze dimensies belangrijk te vinden, omdat ze allemaal duidelijk meespelen bij hun kwaliteit van leven; na doorvragen was er de meeste interesse voor mobiliteit en lichamelijk ongemak.

*“Allemaal belangrijk. Stel je voor dat ik een beetje een zombie word of dat ik depressief word, of niet meer mijn huisje uit kan, of me in mijn huis niet meer kan bewegen? Ja, dat zou ik allemaal heel erg vinden.”*

Een aantal patiënten zonder mantelzorger vond de belasting van de mantelzorg een minder belangrijke PROM. We hadden de patiënten gevraagd of ze nog PROM-informatie misten in het interview. Alle patiënten gaven aan dat ze geen andere PROM-informatie konden bedenken. Wel gaven patiënten aan meer informatie te willen over de invloed van het verliezen van je baan op kwaliteit van leven, Parkinsondementie en prognose.

Patiënten gaven aan dat het belangrijk was dat de informatie overzichtelijk gebracht werd. Het was fijn als alle dimensies in één overzicht te zien waren, zodat er makkelijk gezien kon worden waaraan gewerkt kon worden.

#### ***Thema: Begrip PROM-informatie patiënten***

Wat patiënten erg lastig vonden aan de PROM-informatie was de tegenintuïtieve presentatie van de uitkomsten: in de PROM-informatie betekende een hoge score namelijk een slechte kwaliteit van leven. Ook al werd bij elk figuur door de interviewer expliciet aangegeven dat de score andersom gelezen moest worden (“een lagere score betekent een hogere kwaliteit van leven”), toch stond deze presentatiewijze een gemakkelijk begrip en gebruik van de informatie in de weg.

*“Nou, ik moet er wel op studeren dat het andersom gaat.”*

Los van dit grote struikelblok, werd de PROM-informatie over kwaliteit van leven goed begrepen door patiënten. Bij keuze-informatie over twee opties werd de kernboodschap van de verschillen tussen de twee opties goed uit de informatie gehaald; bij individuele PROM-informatie over de tijd haalden de meeste patiënten ook de kernboodschap eruit, na hulp van de interviewer over de tegenintuïtieve presentatiewijze.

*“Dat ziekenhuis twee een betere score oplevert dan ziekenhuis één.” <patiënt die reageert op keuze-informatie over ziekenhuizen>*

*“Als mensen alleen medicatie hebben, dan gaat de kwaliteit van leven sneller achteruit, sterker achteruit, dan wanneer ze medicatie en fysiotherapie hebben.” <patiënt die reageert op keuze-informatie over behandelingen>*

*“Het gaat omhoog, dus, kwaliteit wordt minder.” <patiënt die reageert op informatie over de eigen score >*

Ondanks het feit dat men de kernboodschap uit de informatie wist te halen, werd er wel vaak een oppervlakkige interpretatie aan gegeven of een eigen interpretatie die niet strikt overeenkwam met wat er getoond werd. Oftewel, de details van wat er precies stond werden lang niet altijd goed begrepen. Wat daarbij opviel was dat patiënten vaak de dimensie waar het om ging of waarop vergeleken werd niet meenamen in hun uitleg van de informatie. Patiënten gaven bijvoorbeeld aan dat ziekenhuis twee een betere score oplevert dan ziekenhuis 1, maar niet waar het ziekenhuis dan beter op scoorde (op kwaliteit van leven).

*“Dat ziekenhuis twee een betere score oplevert dan ziekenhuis één.”*

*“Als ik fysio weer laat vallen gaat het slechter.”*

Ook opvallend was de noodzaak van een duidelijke legenda bij de figuren. De interviewer gaf vaak uitleg bij de figuren, maar patiënten bleken vooral de informatie te bekijken en luisterden daarna pas weer of waren de vertelde informatie alweer vergeten.

*“Ik denk aan een stoplicht, bij een rood stoplicht moet je stoppen en bij groen mag je doorrijden. Misschien is het wel heel anders hoor.”*

Er waren tijdens het interview verschillende soorten formats getoond aan patiënten, namelijk lijndiagrammen, staafdiagrammen, meters, smileys en een samenvattende figuur (zie panel 1 voor voorbeelden). Het leek erop dat PROM-informatie die werd gepresenteerd met behulp van lijndiagrammen of staafdiagrammen het best werden begrepen, terwijl meters, smileys en de samenvattende figuur werden duidelijk minder goed begrepen. Een uitzondering was dat soms leeftijd door patiënten werd meegenomen in de interpretatie van de lijndiagrammen, terwijl die niet beschreven werd.

*“Als je medicatie en ergotherapie hebt, dan zal de mobiliteit minder achteruit gaan, dan alleen maar met medicatie.” <patiënt die reageert op informatie in een lijndiagram>*

*“Als je medicatie en fysiotherapie hebt, dan blijft de mobiliteit beter en wordt die minder snel slechter.” <patiënt die reageert op informatie in een staafdiagram>*

*“Ja, constateer dat, dat voor iedereen het in de loop der tijd slechter wordt en na mate je ouder wordt, dat het ook slechter wordt.” <patiënt die reageert op informatie in een lijndiagram>*

*“Nou ja, je gaat dus natuurlijk achteruit in de kwaliteit van leven. Nou ja, of je dan nog zo’n ‘rotporum’ bij moet trekken, dat vraag ik mij dan af.” <patiënt die reageert op informatie in de figuur met smileys>*

Patiënten gaven zelf ook de voorkeur aan lijn- en staafdiagrammen, met name aan staafdiagrammen, en gaven bijvoorbeeld aan dat ze hieraan gewend waren, bijvoorbeeld in de krant of op televisie. Staafdiagrammen gaven patiënten het gevoel dat het ze informatie over een hoeveelheid 'in een overzicht' gaf.

*“Dat is wat gemakkelijker zichtbaar, denk ik. Het geeft meer een idee van de hoeveelheid, dan een lijn.”*

Er waren meerdere patiënten die expliciet zeggen dat ze de meters en de smileys niet fijn vinden.

*“Nou, ik vind al die kleuren dat leidt alleen maar af.”*

*“Nou, die smileys die hoeven van mij niet. Ik ben ook altijd in dat soort dingen voor die dingen die ik meest bekend zijn uit de krant”*

De figuren met vergelijkingsankers leken wat moeilijker te verwerken dan zonder vergelijkingsanker, maar er zat natuurlijk ook nieuwe informatie in.

*“Omdat dat aangeeft waar ik mee bezig ben. Dus, dat ik goed bezig ben, eigenlijk. Oh, nee, juist niet hier. Deze niet.”*

Patiënten vonden het aan de ene kant nuttig om zichzelf te vergelijken met anderen. Ze kregen zo een beter beeld van hun eigen score en het kon een boost geven om aan hun ziekte te werken. Maar het kon ook demotiverend werken om de informatie te zien. Ook waren er patiënten die aangaven dat het ze niet uit maakte wat de gemiddelde patiënt kon want iedere patiënt was toch weer anders.

*“Dat ik weet waar ik zit. Als je dat niet weet, dan kun je gemakkelijk verzinken in: Ik ben zielig. Anderen worden geholpen en het gaat goed met hen en met mij gaat het niet goed. Terwijl, je hier een overzicht krijgt van: Zo is de situatie in het land en daar zit jij. “*

*“Zou voor mij stimulerend werken.”*

*“Nou, omdat je je eigen leven leidt en je weet het zelf ook wel. En om nou te weten dat een andere patiënt beter of slechter is ... nee, kan me eigenlijk niet zoveel schelen.”*

In het interview was gebruik gemaakt van drie verschillende vergelijkingsankers. Patiënten gaven in het algemeen aan dat de vergelijking met dezelfde leeftijd, geslacht en ziekteduur het beste was.

*“Ja de een krijgt de ziekte op zijn 70<sup>e</sup> de ander op zijn 40<sup>e</sup>. En dat iemand, die op zijn 40<sup>e</sup> vijf jaar lang de diagnose heeft er anders aan toe is dan op zijn 70<sup>e</sup>”*

Wat lastig was tijdens het interpreteren van de informatie was dat de figuren die we lieten zien hypothetische situaties waren. Als de interviewer vroeg of de patiënt het figuur in eigen woorden kon uitleggen, ging de patiënt vaak zijn echte eigen situatie beschrijven.

*“Ja, hij zou voor mij iets meer omhoog kunnen.”*

### **Thema: Verzamelen PROM-informatie**

Patiënten gaven aan dat ze de informatie het liefst meteen na de diagnose krijgen. Mocht er iets veranderen in hun situatie, dan wilden ze weer nieuwe informatie krijgen.

*“Als iemand een diagnose krijgt, is het belangrijk dat de informatie meteen komt.”*

Patiënten zouden de informatie graag bespreken met de neuroloog. Als deze er te weinig tijd voor had dan was de Parkinson verpleegkundige een goede optie voor patiënten.

Patiënten zouden de informatie graag eerst bespreken met de zorgverlener en daarna meekrijgen op papier.

*“Dan heb ik de tijd en dan kan ik het moment uitkiezen waarop ik ervoor ga zitten om het eens rustig tot me door te laten dringen.”*

*“Als de neuroloog het met mij zou bespreken, dan zou ik daarna toch graag dat papier mee naar huis nemen.”*

Het zou volgens patiënten goed zijn als de arts zelf over de PROM-informatie begon. Sommige patiënten gaven aan dit niet zelf aan te durven kaarten, of waren bang het zelf misschien te vergeten. De meeste patiënten gaven aan dat ze PROM-informatie niet zelf op internet zouden opzoeken.

*“Met de arts zou voor mij, denk ik, heel goed zijn en meteen het gesprek aangaan. Als ik het op een andere manier krijg, ben ik toch zelf weer de initiatiefnemer om dat gesprek aan te gaan. Dat is niet mijn sterkste kant.”*

*“Ik kan heel slecht overweg met Internet en ga dat eigenlijk uit de weg.”*

## **Interviews met zorgverleners**

### **Respons**

In totaal werden zeven fysiotherapeuten en zeven neurologen verspreid over het gehele land geïnterviewd. Om pragmatische redenen (tijd, reisafstand) werden vijf zorgverleners telefonisch

geïnterviewd (twee fysiotherapeuten en drie neurologen); de overige negen namen deel aan een face-to-face interview.

### **Thema's en subthema's**

Tabel 3 presenteert de thema's en subthema's die in de kwalitatieve thematische analyse naar voren kwamen. Deze worden hierna uitgebreider toegelicht.

Tabel 3. Thema's en subthema's uit de interviews met zorgverleners (n=14).

<b>Thema</b>	<b>Subthema's</b>
<b>Bruikbaarheid PDQ-39 als PROM in de spreekkamer</b>	Domeinen zijn bruikbaar, mits gerelateerd aan eigen interventie
	Domeinen zijn bruikbaar, mits impact op kwaliteit van leven patiënt
<b>Individuele PROM-informatie over de tijd</b>	Eigen PROM-informatie geeft ziekte-inzicht
	Eigen PROM-informatie om effect behandeling te monitoren
	Eigen PROM-informatie helpt om zorg te personaliseren
	Eigen PROM-informatie voegt niks toe aan wat patiënt al weet
<b>Geaggregeerde PROM-informatie - behandelingen</b>	Geaggregeerde PROM-informatie zegt iets over effectiviteit van behandelingen
<b>Geaggregeerde PROM-informatie - zorgaanbieders</b>	Vergelijken van zorgaanbieders voor interne kwaliteitsverbetering
	Geaggregeerde PROM-informatie ook nuttig voor patiënten, maar niet in de spreekkamer
<b>Individuele PROM-informatie – vergelijken groepsgemiddelden</b>	Individuele PROM-informatie zinvol mits vergeleken met groepen met dezelfde kenmerken
	Wisselende mening over nut vergelijken individuele PROM-scores met groepsgemiddelden
	Individuele PROM-informatie, afgezet tegen groepsgemiddelden draagt bij aan ziekte-inzicht, acceptatie, biedt hoop, moed en geruststelling
	Individuele PROM-informatie, afgezet tegen groepsgemiddelden te gebruiken om behandeling te evalueren
	Twijfels over individuele PROM-informatie voor patiënten die slechter scoren dan groepsgemiddelden
<b>Verzamelen PROM-informatie</b>	PROM buiten consult laten invullen
	PROM-informatie over langere periode verzamelen en niet te vaak bespreken
<b>Gebruik PROM-informatie in spreekkamer</b>	PROM-informatie in de spreekkamer op beeldscherm presenteren
	PROM-informatie tonen op niveau van sub-domeinen van kwaliteit van leven

Thema	Subthema's
	Goede ICT-ondersteuning, liefst gekoppeld aan EPD
	Aandacht voor praktische randvoorwaarden, zoals tijd, registratielast en aanpassing praktijkvoering
<b>Implementatie-factoren bij patiënten</b>	Patiënt moet toegang krijgen tot online portal
	Rekening houden met verschil in behoefte bij patiënten aan PROM-informatie
<b>Implementatie-factoren bij professionals</b>	Voldoende kennis bij zorgverleners
	Positieve attitude over PROMs bij zorgverlener
	Koplopers nodig
	Meerwaarde van gebruik PROMs aantonen in onderzoek
	Maak PROMs onderdeel van professionele richtlijnen

**Thema: Bruikbaarheid PDQ-39 als PROM in de spreekkamer**

Aan zorgverleners werd gevraagd welke domeinen van de PDQ-39 (die kwaliteit van leven van bij Parkinson meet) zij bruikbaar vonden om met Parkinsonpatiënten in de spreekkamer te bespreken. Een groot gedeelte van de zorgverleners gaf in eerste instantie aan dat alle domeinen relevant waren en dat dit afhing van de vraag van de patiënt. Na doorvragen kwam naar voren dat de meeste fysiotherapeuten de domeinen mobiliteit, ADL en het lichamelijk en emotioneel welbevinden het meest bruikbaar vonden. Deze domeinen waren volgens hen te beïnvloeden door interventies die zij konden aanbieden of hadden een directe relatie met de domeinen waarop geïntervenieerd kan worden. Neurologen vonden vooral de domeinen cognitie, ADL, emotioneel welbevinden en mobiliteit belangrijk. Hiervoor droegen zij dezelfde redenen aan als fysiotherapeuten. Daarnaast werd de mate waarin een bepaald domein impact had op de kwaliteit van leven van de patiënt als reden genoemd om een bepaald domein te bespreken.

*“Cognitie is iets wat toch heel belangrijk is. Waarvan we ook weten, dat de patiënt door die cognitieve beperkingen gewoon veel lijdt”.*

Enkele zorgverleners, zowel fysiotherapeuten als neurologen, gaven aan twijfels te hebben over kwaliteit van leven als PROM. Zij gaven aan dat kwaliteit van leven ook beïnvloedbaar was door zaken die niet direct met de zorg te maken hebben, zoals het overlijden van een dierbare. Ook gaven enkelen aan dat kwaliteit van leven te globaal en abstract was en dat ze liever met de patiënt praatten over de sub dimensies van kwaliteit van leven.

*“Maar ik vind het heel moeilijk om kwaliteit van leven, juist omdat het door zoveel factoren beïnvloed wordt, om als een soort benchmark te gaan gebruiken... Kwaliteit van leven kan voor een deel bepaald worden door mijn zorg. Maar hoeveel?”*

### **Thema: Individuele PROM-informatie over de tijd**

Zorgverleners gaven aan dat individuele PROM-gegevens vooral ingezet konden worden om voor zichzelf inzicht te krijgen in het beloop van de ziekte van de patiënt of om het effect van de behandeling te kunnen monitoren. Ook werd deze PROM-informatie vaak gezien als een mogelijke tool om binnen het consult de hulpvraag van de patiënt te kunnen definiëren, om een probleem te kunnen signaleren, om prioritering te kunnen aanbrengen in het consult of om behandeldoelen te kunnen bepalen. Ook was het volgens hen een middel om *patient empowerment* en *shared decision making* te stimuleren. Daarnaast gaven enkele zorgverleners aan dat deze PROM-informatie inzicht kon bieden in en feedback kon geven op het eigen handelen en werd het gezien als een mogelijkheid om de eigen behandelroutine te kunnen doorbreken.

*“Dit is alleen signaleren dat het gebeurt. En dan als je dit gesignaleerd hebt, dan moet je dit verder gaan uitdiepen”*

Zorgverleners noemden echter ook nadelen van het gebruik van individuele PROM-informatie in de spreekkamer. Volgens zorgverleners waren retrospectieve PROM-scores niet altijd informatief omdat patiënten volgens hen zelf goed op de hoogte waren van hetgeen ze nog wel of niet konden in vergelijking met vroeger. Daarnaast ontbrak bij deze informatie een vergelijkingsanker.

*“Maar wat is nu de waarde van zo’n lijn, dat weet iemand zelf ook wel. Hoe ouder je wordt... en bij Parkinson word je sneller oud.”*

### **Thema: Geaggregeerde PROM-informatie – vergelijken van behandelingen**

Bijna alle zorgverleners gaven aan dat geaggregeerde PROM-informatie, waarbij verschillende soorten behandelingen met elkaar werden vergeleken, een mogelijke tool zou kunnen zijn om patiënten in de spreekkamer te motiveren, overtuigen, enthousiasmeren of stimuleren om te kiezen voor een behandeling (bijvoorbeeld medicatie in combinatie met fysiotherapie). Deze geaggregeerde informatie bood volgens de geïnterviewden derhalve een goede aanvulling op de huidige wetenschappelijke evidentie over de effectiviteit van behandelopties en de informatie over de effectiviteit van behandelingen zoals beschreven staat in bestaande richtlijnen.

*“Ik denk dat er een deel van de patiënten is die hier wel behoefte aan heeft. Niet iedereen, maar ik denk dat je een aantal mensen hiermee wel kunt overtuigen, mochten ze twijfels hebben of mochten ze dat bewijs zoeken”*

Desondanks gaf een klein deel van de zorgverleners ook aan dat ze deze informatie niet snel zouden gebruiken in de spreekkamer en toch liever informatie bespraken op basis van de richtlijn.

*“Dit is de onderbouwing van dat een bepaalde interventie effectief is, maar daar heb je ook andere data voor. Zeg maar, de trials en de richtlijnen. Ik geloof niet dat ik dit soort data, van bepaalde kwaliteitsregistraties, tijdens het spreekuur aan patiënten zou terugkoppelen.... Dit kan ondersteunen, maar ik geloof niet dat ik dit onmiddellijk aan patiënten terug zou geven van: “Dit moet je gebruiken om die beslissing te nemen.” Dit is een onderdeel van alle informatie die we daarover hebben”*

**Thema: Geaggregeerde PROM-informatie – vergelijken van zorgaanbieders**

Hoewel een groot aantal zorgverleners van mening was dat geaggregeerde PROM-informatie, waarbij zorgaanbieders met elkaar vergeleken werden, door henzelf gebruikt kon worden voor interne kwaliteitsbevordering, zouden slechts enkele zorgaanbieders deze PROM-informatie in de spreekkamer gebruiken in het gesprek met de patiënt. Deze zorgverleners gaven aan patiënten wel te willen wijzen op het bestaan van deze keuze-informatie, maar het niet te willen bespreken in de spreekkamer. Zij hadden bovendien (nog) twijfels over de betrouwbaarheid van de data en de mate waarin de patiënt in staat zou zijn deze informatie goed af te wegen en te beoordelen.

*“Het is natuurlijk super interessant om je te meten aan andere ziekenhuizen en dan dat gebruiken om te kijken of je jezelf kan verbeteren. In die zin sta ik erachter, maar ik vind het voor de patiënt niet nuttig”*

Sommigen gaven hierbij aan dat zij dachten dat patiënten ook geen behoefte hadden aan deze informatie en hun keuze voor een zorgaanbieder eerder baseerden op praktische zaken, zoals de locatie. Anderen gaven aan dat deze informatie wel beschikbaar zou moeten zijn voor patiënten om transparantie in de zorg te stimuleren en om de patiënt de mogelijkheid te kunnen bieden om zelf een keuze te kunnen maken. Volgens hen zou deze informatie beschikbaar moeten zijn op bijvoorbeeld een objectieve website of via de Parkinson Vereniging.

*“Mensen moeten zelf hun keuze kunnen maken en als die informatie er is.... is alleen een ziekenhuis een stuk verder weg dan het andere ziekenhuis. Maar het is dan niet aan mij om tegen hen te zeggen van: ‘Je moet daar naartoe want...’ Of ‘Je moet daar naartoe want...’. Maar ik denk dat het wel goed is dat mensen zelf die keuze kunnen maken. Dus die informatie moet er wel zijn”*

**Thema: Individuele PROM-informatie – vergelijking met groepsgemiddelden**

De meeste zorgverleners gaven aan dat een vergelijking van individuele PROM-scores met de gehele Parkinson populatie in Nederland in algemene zin niet zinvol was; de gehele populatie was te heterogeen volgens hen. Over het algemeen werd een vergelijking met patiënten van dezelfde leeftijd en met hetzelfde geslacht en ziekte duur als het meest zinvol beschouwd voor toepassing in de spreekkamer.

Zorgverleners reageerden daarna erg wisselend op het nut van het vergelijken van individuele PROM-informatie met geaggregeerde PROM-informatie. Sommige zorgverleners noemden enkel voordelen op



van het gebruik van deze informatie in de spreekkamer. Volgens hen kon deze informatie bijdragen aan het ziekte-inzicht en de ziekteacceptatie van de patiënt en was het een tool om hen hoop, moed en geruststelling te kunnen bieden. Ook kon deze informatie voor zowel de patiënt als de hulpverleners ingezet worden om de behandeling te monitoren, te evalueren en eventueel bij te sturen. Op deze manier zou deze informatie ook kunnen bijdragen aan patiëntparticipatie.

*“Kijk, als ze het beter doen dan gemiddeld, dan kan je het gebruiken om de patiënt te empoweren, daar krijgen ze goeie energie van. Hier doen ze het slechter, dan kan het misschien een signaal zijn van, waardoor doen ze het slechter? Want dat is natuurlijk de bedoeling, om het op die manier in te zetten. Dus dat kan zeker nuttig zijn”*

*“Ik moet gelijk denken aan dat ik met mijn dochter naar het consultatiebureau ga met het groeiboekje. Het is altijd gewoon leuk om te zien waar je zit. Waar bevind ik me? Dat is gewoon fijn, denk ik, om te weten. Ja, tenzij je veel slechter scoort dan het groepsgemiddelde. Daar moet je dan weer wat voorzichtiger mee omgaan. Maar dat kan dan ook wel weer verhelderend zijn. Ja, ik vind het wel mooi”*

Sommige zorgverleners waren wat minder uitgesproken positief over het gebruik van deze PROM-informatie in de spreekkamer. Zij uitten hun twijfels over het gebruik indien patiënten slechter scoren dan het. Zij waren bang dat deze informatie de patiënt angstig zou maken, zou ontmoedigen of demotiveren.

*“Sommige patiënten zoeken daar heel erg naar en die willen weten: “ja doe ik het nou goed of doe ik het nou slecht”? En zo’n referentiekader is dan, denk ik, soms ook goed. Maar ik merk dat ik zelf heel erg selectief daarin ben, omdat ik het vaak wel als positief iets wil gebruiken maar niet als negatief. Ik denk dan: “Soms is het goed om patiënten een soort reality check te geven, van: “kijk eens hoe goed je het doet vergeleken met een ander”. Andersom is dat alweer lastiger, he, want waar ligt dat dan aan? We weten gewoon dat de variabiliteit tussen de patiënten is erg groot is”*

Enkele zorgverleners waren echter van mening dat het vergelijken van individuele PROM-informatie met een groepsgemiddelde niet zinvol was en, naar hun eigen inschatting, ook niet aansloot bij de behoefte van de patiënt.

*“De score van een patiënt, die bekijk je altijd individueel. En dan kan ik wel zeggen van: “Ja, je zit nu onder wat de gemiddelde populatie scoort”. Nou, fijn voor die patiënt. Dus moet hij dan maar hoger gaan scoren? Een gemiddelde is voor mij ook een gemiddelde..... Daar zou ik naar de patiënt toe verder weinig mee doen. Voor jezelf misschien wel leuk om te weten, maar niet voor mijn patiënt”*

### **Thema: Verzamelen PROM-informatie**

Over het algemeen gaven zorgverleners aan dat zij graag de PROM door de patiënt voorafgaand aan het consult zou willen laten invullen om op die manier tijd te winnen tijdens het consult. Ook gaven zij aan dat ze de informatie liever niet te frequent in de spreekkamer zouden bespreken. Echter, indien de PROM-informatie gebruikt werd om het effect van een interventie te monitoren dan kon de informatie over een kortere periode zinvol zijn.

### **Thema: Gebruik PROM-informatie in de spreekkamer**

In de spreekkamer wilden zorgverleners de PROM-informatie visueel kunnen aanbieden aan de patiënt, bij voorkeur via het beeldscherm. Hierbij gaven de meesten aan dat zij een voorkeur zouden hebben voor lijn- of staafdiagrammen. Dit sloot het beste aan op hun kennis en die van de patiënt. Er werd over het algemeen niet positief gereageerd op het samenvattende overzicht waarin individuele PROM-informatie vergeleken werd met groepsgegevens. Deze tabel was te ingewikkeld, onrustig en bevatte teveel informatie.

Een groot gedeelte van de zorgverleners gaf aan liever PROM-informatie te tonen op de afzonderlijke domeinen van kwaliteit van leven dan enkel de totaalscore; een totaalscore werd vaak als erg globaal en abstract beschouwd.

*“Nou, ik vind dit een hele globale score. Je wilt toch weten hoe het op verschillende domeinen gaat....Je ziet dat het achteruit gaat bij een patiënt, maar wat er nou precies achteruitgaat? Dat is wat je wil weten. Dus ik vind dit een te globale score.”*

Daarnaast gaven enkele zorgverleners aan dat zij liever PROM-informatie bespraken die verzameld was over een langere tijdsperiode dan op één meetmoment. Hoewel de meeste zorgverleners geen vergelijkende PROM-informatie van verschillende zorgaanbieders zouden tonen in de spreekkamer, gaf een enkeling aan dit wel te willen doen indien een vergelijking gemaakt kon worden tussen een ParkinsonNet therapeut en een niet-ParkinsonNet therapeut. Ten slotte gaven enkele zorgverleners aan dat zij graag de PROM-informatie zouden willen uitprinten om deze mee te kunnen geven aan de patiënt.

Er werden ook enkele organisatorische randvoorwaarden genoemd die volgens de zorgverleners van invloed waren op het gebruik van PROM-informatie in de spreekkamer. Te denken viel aan tijd, registratielast, financiële compensatie en een aanpassing van de huidige praktijkvoering of routine.

*“Ja, tijd is natuurlijk altijd een belangrijk item. Dus op het moment dat het extra tijd in beslag neemt, dan is natuurlijk de succeskans het grootst”*

De meeste zorgverleners gaven aan dat zij het erg belangrijk vonden dat er goede ICT-ondersteuning komt. Bij voorkeur was er een aansluiting op het EPD en was de PROM-informatie gemakkelijk beschikbaar.

*“Je zou dit soort dingen goed digitaal moeten faciliteren. Dus je zou eigenlijk een systeem moeten hebben waarbij patiënten bijvoorbeeld online kunnen invoeren. Dan heb je daar geen extra werk aan. Want op het moment dat je het op papier moet afnemen en je moet zorgen dat het verzameld wordt en weer ingeklopt wordt en verwerkt ...dat gaat niet werken. Dus dan zou je bijvoorbeeld op een website het moeten laten invullen en dan moet het ook daar direct oproepbaar zijn.”*

### **Thema: Implementatie-factoren bij patiënten**

Sommige zorgverleners droegen ideeën aan om het gebruik van PROM-informatie door patiënten te verbeteren. Zo werd aangegeven dat patiënten toegang zouden moeten krijgen tot een online portal, waarbij direct toegang was tot de PROM-informatie en zelf bepaald kon worden wanneer een PROM (online) gemeten wordt. Daarnaast zou deze online portal de patiënt in staat moeten stellen om een dashboard of grafiek te verkrijgen wat gebruikt kon worden ter voorbereiding op het consult. Deze informatie zou printbaar moeten zijn, eventueel inclusief een handleiding voor de interpretatie van de informatie, zodat deze meegenomen kon worden naar het consult.

*“Uiteindelijk wil je gewoon dat patiënten bij al hun gegevens kunnen... Ze zullen het uiteindelijk zelf met hun behandelaar bespreken. Maar daar rustig in hun eigen tijd naar kijken en over nadenken en dan vragen formuleren en die met een behandelaar bespreken.”*

De meeste zorgverleners gaven aan dat de behoefte van patiënten ten aanzien van PROM-informatie in de spreekkamer erg wisselend zou zijn. Factoren die volgens hen hierbij van invloed waren, waren leeftijd, cognitie of fase van de ziekte, kennis/begrip, opleidingsniveau, persoonlijkheid of karakter en het gedrag van de patiënt (obsessief of dwangmatig). Enkelens noemden ook de mondigheid van de patiënt, de culturele achtergrond en de sociaal economische status. Ook werd aangegeven dat de aanwezigheid van naasten bij het consult, de mate waarin er nog verbetering haalbaar was en de motivatie of intentie van de patiënt als succesfactor voor het gebruik van PROM-informatie in de spreekkamer genoemd.

*“We krijgen ook veel verschillende Parkinsonpatiënten. Ik bedoel, je hebt de ernstig demente patiënten, op hoge leeftijd die natuurlijk niks met deze informatie kunnen. Je hebt patiënten die ook niks met deze informatie willen. Er zijn ook heel veel jonge Parkinsonpatiënten. Mensen in de veertig met een jong gezin die nog midden in het leven staan. Die heel veel met dit soort informatie zouden kunnen en willen.”*

### **Thema: Implementatie-factoren bij professionals**

Er werd aangegeven dat zorgverleners over voldoende kennis moeten bezitten, zowel op het gebied van PROMs als over het type patiënt (sluit de informatie aan op de behoefte van de patiënt?). Enkele zorgverleners gaven daarom ook aan behoefte te hebben aan scholing, een e-learning of lezingen op congressen over het gebruik van PROMs in de spreekkamer om op die manier voldoende geschoold te zijn.

Daarnaast kwam uit de interviews naar voren dat bepaalde attitudes of opvattingen over PROMs een rol speelden bij de eventuele intentie om PROM-informatie in de spreekkamer te gaan gebruiken. Te denken viel aan twijfels over de betrouwbaarheid van PROMs als meetinstrument van kwaliteit van zorg, twijfels aan het onderscheidend vermogen en twijfels aan de vergelijkbaarheid van PROM-informatie tussen zorgaanbieders. In enkele interviews kwam ook naar voren dat de fysiotherapeut of neuroloog van mening was dat het bespreken van PROM-informatie in de spreekkamer niet tot zijn/haar takenpakket behoorde. De psycholoog, Parkinson verpleegkundige of maatschappelijk werker zou hier meer geschikt voor zijn in hun ogen.

Draagvlak onder de beroepsgroep is een andere factor die belangrijk is voor de implementatie volgens de meeste zorgverleners. Hierbij was behoefte aan 'rolmodellen' of 'koplopers' die de toegevoegde waarde van het bespreken van PROM-informatie in de spreekkamer uitdroegen. Daarnaast gaven enkele zorgverleners aan dat de visie van de patiëntenverenigingen ook een belangrijke voorwaarde zou zijn. Enkele zorgverleners gaven dan ook aan het belangrijk te vinden dat het gebruik van PROM-informatie als ondersteuning van de behandeling ook gepromoot werd door de patiëntenvereniging. De visie van directe collega's en van de zorgverzekeraar werd door de meeste zorgverleners echter als minder belangrijk ervaren.

*“De enigen die mij beïnvloeden zijn de patiënten. De rest vind ik oninteressant”*

Enkele zorgverleners gaven aan dat er wetenschappelijk bewijs moest komen voor het effect van het gebruik van PROM-informatie in de spreekkamer, bijvoorbeeld in de vorm van een pilotonderzoek. Tot slot werd geadviseerd om het gebruik van PROM-informatie als een vast onderdeel in professionele richtlijnen op te nemen.

### **Panelonderzoek onder patiënten**

In totaal zijn 123 unieke respondenten begonnen met het invullen van de online vragenlijst; 92 hadden de lijst voldoende ingevuld om mee te nemen in de analyse. De groep respondenten bestond uit meer mannen (62%) dan vrouwen (38%), de gemiddelde leeftijd was 62 jaar ( $\pm 9$ ) en ruim de helft was hoger opgeleid (tabel 4). Ongeveer de helft van de respondenten was maximaal 5 jaar geleden gediagnosticeerd met Parkinson. De respondenten rapporteerden kwaliteit van leven scores die varieerden van 0 tot 78 (hoe lager hoe beter; range 0-100), met een gemiddelde score van  $33.4 \pm 17.7$ .

Tabel 4. Kenmerken van de deelnemende patiënten aan het panelonderzoek (n=92).

Variabele	N	%
<b>Leeftijd (jaren)</b>		
<65	55	60
<75	29	31
>=75	8	9
<b>Geslacht</b>		
Man	57	62
Vrouw	35	38
<b>Opleiding</b>		
Laag (geen, langere school, lager beroepsonderwijs, MULO, VMBO)	13	25
Midden (MBO, HAVO, HBS, VWO,)	18	20
Hoog (HBO, WO)	50	55
<b>Ziekte duur</b>		
0-5 jaar na diagnose	48	48
5-10 jaar na diagnose	24	26
>10 jaar na diagnose	20	22
<b>Kwaliteit van Leven (PDQ-8, gem ± SD)</b>	33.4 ± 17.7	

#### ***Invloed van presentatiewijze op gebruik***

De PROM-informatie is op 6 verschillende manieren voorgelegd aan de deelnemers aan het panelonderzoek om te achterhalen of de wijze van presenteren invloed had op aspecten rondom het gebruik ervan (tabel 5). De juiste interpretatie (werd de informatie juist begrepen) van de verschillende presentatieformat varieerde van 78% tot 92%. De formats die geaggregeerde PROM-scores over de tijd toonden van twee groepen patiënten met verschillende behandelingen (zie panel 2 in methode sectie van het panelonderzoek) werden door >90% van de respondenten juist geïnterpreteerd. Niet alle presentatiewijzen werden als even nuttig ervaren. Het minst nuttig vonden de respondenten de individuele PROM-scores over de tijd vergeleken met een gemiddelde PROM-score van Parkinson patiënten met dezelfde leeftijd, geslacht en ziekte duur (panel 2, figuur C, 65% vond dit nuttig). Voor alle presentatieformats gold dat patiënten het vaker met een zorgverlener willen bespreken dan met een naaste. Voor alle 6 presentatieformats gold dat >80% van de respondenten zei dat ze dit wilden bespreken met hun zorgverlener. Het vaakst wilden respondenten PROM-informatie op geaggregeerd bespreken, waarbij twee behandelingen met elkaar werden vergeleken (figuur D en E, panel 2). Deze beide formats scoorden ook het hoogst bij de vraag of ze het met hun naasten zouden willen bespreken (beide 79% ja).

Tabel 5. Resultaten uit panelonderzoek naar begrip, nut van de informatie, en de mate waarin respondenten de informatie met anderen wilden bespreken.

	Aantal respondenten	Interpretatie juist (% ja)	Nuttig ervaren (% ja)	Bespreken met zorgverlener (% ja)	Bespreken met naasten (% ja)
Figuur A. Individuele PROM-scores over de tijd in een lijndiagram	92	78	74	90	75
Figuur B. Individuele PROM-scores over de tijd in een staafdiagram	88	89	77	90	74
Figuur C. individuele PROM-scores over de tijd vergeleken met een gemiddelde PROM-score van Parkinson patiënten met dezelfde leeftijd, geslacht en ziekte duur	88	78	65	84	66
Figuur D. Geaggregeerde PROM-scores over de tijd van twee groepen patiënten met verschillende behandelingen (behandeld met enkel medicatie of met medicatie in combinatie met fysiotherapie) in een lijndiagram	84	92	88	94	79
Figuur E. Geaggregeerde PROM-scores over de tijd van twee groepen patiënten met verschillende behandelingen (behandeld met enkel medicatie of met medicatie in combinatie met logopedie) in een staafdiagram	82	90	79	93	79
Figuur F. Geaggregeerde PROM-scores over de tijd van twee groepen patiënten (behandeld in 2 verschillende ziekenhuizen) in een staafdiagram	80	81	75	81	69

*Figuurnummering correspondeert met de nummering in panel 2.*

Respondenten die aangaven de informatie wel met hun zorgverlener te willen bespreken, konden vervolgens aangeven met welke zorgverlener ze het zouden willen bespreken (tabel 6). Of men het wilde bespreken met een bepaalde zorgverlener, hing samen met twee factoren. De eerste factor is het feit of men die zorgverlener heeft bezocht in het afgelopen jaar: wanneer men de zorgverlener niet had gezien, wilde men de PROM-informatie veel minder vaak met deze zorgverlener bespreken. Gemiddeld over alle presentatieformats heen zou bijvoorbeeld 77% van de respondenten die een Parkinson verpleegkundige had gezien de informatie willen bespreken met deze zorgverlener, tegenover 14% onder de groep die geen Parkinson verpleegkundige heeft gezien. Een tweede factor is in hoeverre de inhoud van de PROM-informatie aansluit bij het type zorgverlener. Voor twee type zorgverleners kon dit worden bekeken: de fysiotherapeut en de logopedist. Van alle figuren, wilde het hoogste percentage respondenten figuur D, met PROM-informatie over het effect van fysiotherapie, bespreken met hun fysiotherapeut (76% voor figuur D versus 40-64% voor de andere figuren). Dit zelfde patroon was zichtbaar voor figuur E met PROM-informatie over het effect van de behandeling van logopedie, voor de logopedist (69% voor figuur E versus 20-50% voor de andere figuren).

Tabel 6. Type zorgverlener waar patiënten PROM-informatie mee willen bespreken (in %, binnen groep die betreffende zorgverlener heeft bezocht in afgelopen jaar).

	neuroloog	fysiotherapeut	Parkinson verpleegkundige	logopedist	ergotherapeut	huisarts	Psycholoog/ maatschappelijk werker
% patiënten dat betreffende zorgverlener heeft bezocht het afgelopen jaar	100	81	87	17	16	81	19
Wil figuur A bespreken met...	89	64	61	50	38	53	44
Wil figuur B bespreken met...	91	64	83	40	33	51	40
Wil figuur C bespreken met...	87	63	89	36	36	54	45
Wil figuur D bespreken met...	89	76	80	29	33	53	31
Wil figuur E bespreken met...	87	40	82	69	27	47	14
Wil figuur F bespreken met...	88	64	69	20	10	55	27
Betreffende zorgverlener bezocht en wil figuren bespreken( gemiddeldes over alle figuren)	89	62	77	41	30	52	34
Betreffende zorgverlener niet bezocht het afgelopen jaar maar zou wel graag met de betreffende zorgverlener over figuren spreken (gemiddeldes over alle figuren)	--	29	14	12	6	17	8

*Figuurnummering correspondeert met de nummering in panel 2.*

### **Redenen om eigen PROM-informatie wel of niet te bespreken**

Er waren drie belangrijke redenen voor patiënten om hun eigen PROM-informatie te willen bespreken met een behandelaar : het maakt het gesprek gemakkelijker, zo weet ik waar ik sta en zo weet de zorgverlener beter hoe het met mij gaat (tabel 7). Ook voor geaggregeerde PROM-informatie werden drie redenen het vaakst als belangrijke reden genoemd: geeft inzicht in het effect van een behandeling of verschillen tussen ziekenhuizen, het helpt me om een keuze te maken en het is fijn om mee te kunnen beslissen (tabel 8).

Enkele belangrijke redenen om de PROM-informatie niet te willen bespreken met een zorgverlener waren:

- Je weet dit al van jezelf (Figuur A en B, individuele scores)
- Het is zoals het is, je kunt er toch niets aan veranderen (Figuur A en C, individuele scores)
- De behandeling werkt voor iedere patiënt toch anders (figuur D en E, geaggregeerde PROM-informatie)
- Gaat ten koste van mijn tijd met de zorgverlener, die al weinig tijd heeft tijdens het consult (alle presentatiewijzen)
- De klik met de zorgverlener is belangrijker (figuur F, geaggregeerde PROM-informatie)

Tabel 7. Redenen om PROM-informatie te willen bespreken, waarbij eigen, individuele PROM-scores worden gepresenteerd (presentatieformats uit Figuur A, B en C, in %).

	Figuur A (n=83)	Figuur B (n=79)	Figuur C (n=74)
Het maakt het gesprek met de zorgverlener makkelijker	36	35	30
Zo weet ik waar ik sta en hoe het in de jaren na diagnose is verlopen	35	28	nvt
Zo weet de zorgverlener beter hoe het met mij gaat	19	25	20
Werkt motiverend	2	3	5
Het is een bevestiging en dat is fijn om te weten	5	8	8
Zo weet ik waar ik sta ten opzichte van andere patiënten	nvt	nvt	30

*Nvt = niet van toepassing op deze wijze van weergave van de PROM-informatie*

Tabel 8. Redenen om PROM-informatie te willen bespreken, waarbij geaggregeerde PROM-scores worden gepresenteerd (presentatieformats uit figuur D, E en F, in %).

	Figuur D (n=79)	Figuur E (n=76)	Figuur F (n=65)
Ik vind het fijn om inzicht te hebben in het effect van een behandeling of verschillen tussen ziekenhuizen	27	34	28
Het helpt me bij mijn keuze voor een behandeling of ziekenhuis	27	24	43
Ik vind het fijn om mee te kunnen beslissen met mijn zorgverlener	27	26	11
Het motiveert me om door te gaan met een behandeling	15	8	nvt
Het maakt het gesprek met de zorgverlener makkelijker	4	7	3
Het geeft me vertrouwen in mijn ziekenhuis	nvt	nvt	11

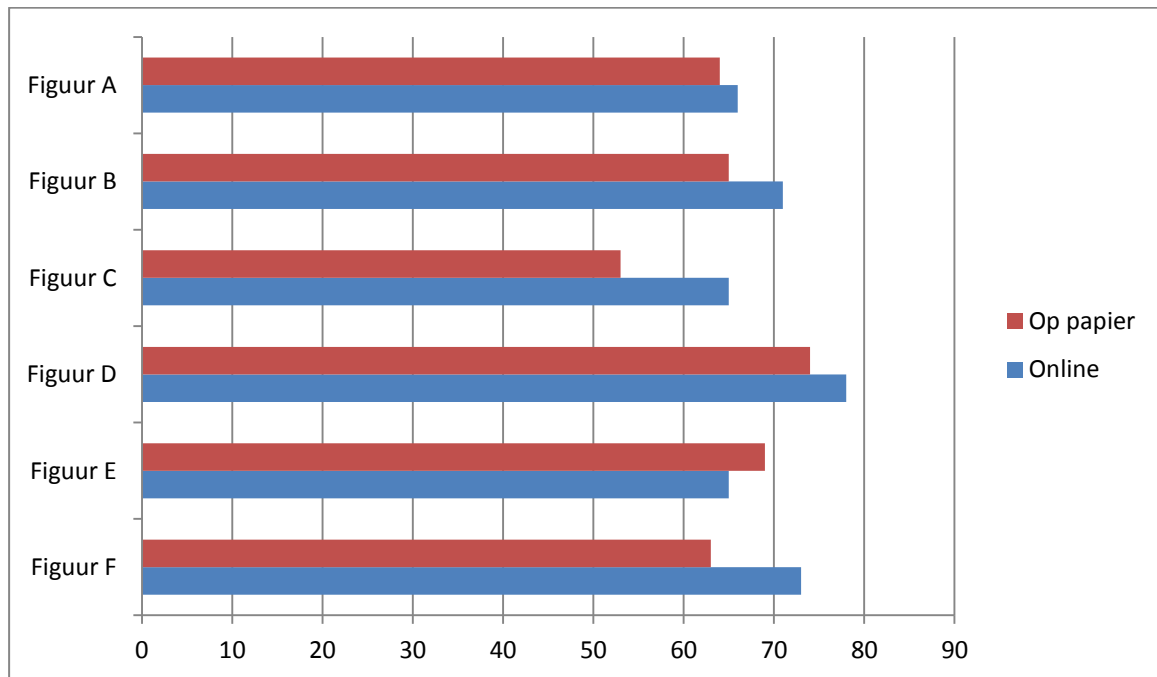
*Nvt = niet van toepassing op deze wijze van weergave van de PROM-informatie*



### Voorkeuren voor presentatiewijzen

De wijze waarop PROM-informatie wordt aangeboden, is op twee aspecten uitgevraagd. Allereerst is gevraagd naar het gebruik van lijndiagrammen versus staafdiagrammen. Onder de respondenten was er een lichte voorkeur voor de weergave in de vorm van een lijndiagram (57%) in plaats van een staafdiagram (43%). Voor alle presentatieformats gold dat men de informatie liever online wil inzien dan op papier (figuur 1).

Figuur 1. Mate waarin respondenten (n=92) PROM-informatie op papier of online willen inzien.



### Expertmeeting

De expertmeeting vond plaats op 27 mei 2016 bij de NPCF in Utrecht. In totaal waren er 14 deelnemers en 5 projectgroep leden aanwezig. De deelnemers waren vertegenwoordigers vanuit de Parkinson Vereniging, de NPCF, DICA, de Medisch Federatie Specialisten, Stichting Miletus, Zorginstituut Nederland en de NFU (zie bijlage 1 voor de deelnemerslijst).

### Thema's en subthema's

In tabel 9 worden de thema's en subthema's die door de experts in de expertmeeting zijn genoemd weergegeven.

Tabel 9. Thema's en subthema's , voor het gebruik van PROMs in de spreekkamer, die voorkwamen uit de expertmeeting.

Thema	Subthema
<b>Zorgverlener moet veranderen</b>	Gedragsverandering neuroloog
	Cultuur omslag taakopvatting
	Betrekken naaste bij consult
	Scholing zorgverleners

Thema	Subthema
<b>Invloed op positie en rol van patiënt</b>	Scholing patiënten
	Regie bij patiënt
	Patiënten geven aan met wie PROM-informatie bespreken
	Rekening houden met verschillen tussen patiënten
<b>Organisatorische gevolgen</b>	Betrekken Parkinson verpleegkundigen
	Vorbereiding van consult door patiënt en zorgverlener
	Geld
	ICT-ondersteuning
	Zorgorganisatie staat openlijk achter gebruik PROM-informatie
<b>Inhoud en presentatiewijze van de PROM-informatie</b>	Overleg Parkinson Vereniging
	Aansluiten bij doel consult
	Informatie differentiëren per subdomein kwaliteit van leven
	Kort en bondig
	Jaarlijks bespreken
	PROM-informatie als kapstok
	Ontspannen setting
	Methodologie in orde
	Inzichtelijk voor patiënt en zorgverlener
	Normaliseren grafieken
	Bewijs zinvolheid

***Thema: zorgverlener moet veranderen***

Gedragverandering van de zorgverlener werd aangegeven als belangrijke factor om ervoor te zorgen dat het gebruik van PROM-informatie ertoe gaat leiden dat de patiënt bij de behandeling wordt betrokken. Dit heeft een arts-patiënt relatie nodig die gericht is op gezamenlijkheid en afstand neemt van de oude 'paternalistische' relatie. Het gebruik van PROMs in de spreekkamer draagt in die zin bij aan een cultuuromslag en aanpassingen ten aanzien van taakopvatting van de zorgverlener. In het verlengde hiervan, werd ook het betrekken van een partner of naaste bij een consult en bij het invullen van de vragenlijst genoemd. Dit speelt met name een rol als het ziekte-inzicht van de patiënt minder is.

De experts benadrukten dat scholing noodzakelijk is voor zorgverleners. Daarbij moeten zorgverleners uitleg krijgen over wat ze met PROM-informatie kunnen en hoe ze de grafieken moeten uitleggen aan hun patiënten.

***Thema: invloed op positie en rol van patiënt***

De experts benadrukten dat scholing tevens noodzakelijk is voor patiënten, met uitleg over wat ze met PROM-informatie kunnen en hoe ze de grafieken moeten lezen. De patiënt kan bijvoorbeeld 15 minuten eerder komen voor het consult, waarbij een assistent de PROM-informatie kan uitleggen.

Daarnaast werd genoemd dat de regie over het al dan niet gebruiken van de PROM-informatie in het consult bij de patiënt moet liggen. Het bespreken van PROM-informatie in de spreekkamer moet altijd aangeboden worden, maar het moet geen verplichting zijn. Patiënten moeten ook zelf kunnen aangeven met wie ze PROM-informatie willen bespreken. Voor sommige patiënten is het passend om PROM-informatie te bespreken met de neuroloog, maar voor andere patiënten is het misschien passender om PROM-informatie te bespreken met de Parkinson verpleegkundige.

Tenslotte moet er rekening gehouden worden met verschillen tussen patiënten. Sommige patiënten begrijpen informatie makkelijker dan andere patiënten. Ook kunnen sommige patiënten meer met de informatie dan andere patiënten.

### ***Thema: organisatorische gevolgen***

De inzet van PROMs in de spreekkamer heeft gevolgen voor de organisatie van zorg. Er werd door de experts genoemd dat, indien nodig of gewenst, Parkinson verpleegkundigen betrokken moeten worden. Bij wie de taak ligt voor het bespreken van PROM-informatie kan per regio of ziekenhuis verschillen. Parkinson verpleegkundigen hebben mogelijk meer tijd voor het bespreken van PROM-informatie tijdens het consult dan neurologen. Daarnaast werd genoemd dat het goed is om de zorg zo te organiseren, dat zowel de patiënt als de zorgverlener de PROM-informatie doorneemt, ter voorbereiding op het consult.

Daarnaast werd geld genoemd als een randvoorwaarde. Hiermee werd bedoeld dat het invoeren van het bespreken van PROM-informatie in de spreekkamer geld kost omdat er scholing geregeld moet worden en omdat het boven op de reguliere zorg komt. Het is iets extra's en kost dus extra tijd in het consult.

Ook werd ICT ondersteuning genoemd. Door PROMs logisch in het zorgproces beschikbaar te maken (i.e. eenvoudig oproepbaar) kan deze makkelijker meegenomen worden in het consult. Daarnaast werden er patiënten portals genoemd, waarbij patiënten zelf kunnen inloggen en hun eigen PROM-informatie kunnen inzien.

De zorgorganisatie moet achter het gebruik van PROM-informatie in de spreekkamer staan, door het gebruik van PROM-informatie in de spreekkamer actief uit te dragen.

### ***Thema: inhoud en presentatie van PROM-informatie***

De manier waarop PROM-informatie teruggekoppeld wordt naar de patiënt zou met de Parkinson Vereniging besproken moeten worden. Mochten patiënten vragen hebben over PROM-informatie dan kan de Parkinson Vereniging ook uitleg geven. Dit kan met behulp van de monitor op de website van de Parkinson Vereniging. Belangrijk is dat de patiënt de eerste keer uitleg krijgt van een zorgverlener over de monitor en zo het volgende consult kan voorbereiden.

De presentatie en het gebruik van de PROM-informatie moet afgestemd worden op het doel van het consult. Met andere woorden: in de spreekkamer moet het mogelijk zijn om de informatie over kwaliteit van leven gedifferentieerd weer te geven per subdomein. Het is dan ook niet nodig om altijd dezelfde informatie te bespreken. Het moet afhankelijk zijn van wat zorgverlener en patiënt

kiezen als relevant op dat moment. De informatie moet kort en bondig gebracht worden. De consulten zijn al kort, dus er moet niet te veel tijd opgaan aan het bespreken van PROM-informatie. PROM-informatie moeten jaarlijks besproken worden, tenzij het voor de patiënt of de zorgverlener nuttiger is om de PROM-informatie vaker te bespreken. Bovenal moet PROM-informatie gebruikt worden als kapstok van een consult. Er moet te allen tijde aandacht blijven voor emotionaliteit en een ontspannen sfeer.

De experts maakten een paar opmerkingen over de validiteit van PROMs. PROM-informatie moeten inzichtelijk zijn: Als een patiënt een vragenlijst heeft ingevuld, moeten de resultaten inzichtelijk zijn voor zowel de patiënt als de zorgverlener. De methodologie voor de geaggregeerde PROM-informatie moet in orde zijn, bijvoorbeeld door het gebruik van case-mix correctie. Daarnaast is het belangrijk om grafieken te normaliseren, alvorens te presenteren. Door grafieken te normaliseren, net zoals bijvoorbeeld bij het consultatiebureau, ziet het er voor de patiënt uit alsof niet het alleen maar achteruit gaat. Tenslotte benoemden de experts dat het bewijs voor zinvolheid en meerwaarde belangrijk is.

## 4. SYNTHESE

De interviews met neurologen, fysiotherapeuten en patiënten, aangevuld met een panelonderzoek onder patiënten en een expertmeeting laten zien dat het mogelijk en wenselijk is PROMs in de spreekkamer in te voeren, rekening houdende met de volgende set van uitgangspunten:

### Uitgangspunten voor gebruik van PROM-informatie in de spreekkamer

#### Wat

- Alle kwaliteit van leven dimensies worden als relevant beschouwd, waarbij de meeste interesse ligt bij de dimensie 'mobiliteit'.
- Er is overduidelijk behoefte aan geaggregeerde PROM-informatie die uitkomsten van behandelingen inzichtelijk maken.
- Er is wisselende behoefte aan eigen PROM-informatie, afgezet tegen scores van andere patiënten.

#### Wanneer

- De PROM-informatie moet het liefst direct na de diagnose worden geven.
- De PROMs moet buiten het consult ingevuld en jaarlijks besproken worden, tenzij de patiënt of zorgverlener aangeeft dat dit vaker moet gebeuren.
- De voorkeur gaat uit naar het over een langere periode verzamelen van PROM-informatie.

#### Wie

- Het is belangrijk dat de patiënt zelf kan aangeven met wie de PROM-informatie besproken wordt.
- Parkinson verpleegkundigen en neurologen worden het vaakst door patiënten aangewezen als zorgverleners om PROM-informatie mee te bespreken.

#### Hoe

- De PROM-informatie moet mee naar huis geven worden, op papier of via een online patiënten portal.
- De naaste van de patiënt moet betrokken worden bij het consult en bij het invullen van de PROMs, als het ziekte-inzicht van de patiënt minder is.
- Het is belangrijk om rekening te houden met verschillen tussen patiënten.
- De PROM-informatie moet inzichtelijk zijn voor patiënt en zorgverlener.
- PROM-informatie moet gedifferentieerd worden per subdomein van kwaliteit van leven en gezien worden als modulaire PROM-informatie. Met andere woorden: er hoeft niet altijd dezelfde informatie besproken worden.
- Patiënten portalen en ICT ondersteunen het beschikbaar stellen van PROM-informatie in het zorgproces.
- Het bespreken van de PROM-informatie moet afhankelijk zijn van wat zorgverlener en patiënt kiezen als relevant op dat moment.
- PROM-informatie kan dienen als kapstop voor een gesprek
- PROM-informatie kan gepresenteerd worden als lijn- of staafdiagram. Hierbij is het belangrijk dat de grafieken genormaliseerd worden (zo ziet het er voor de patiënt uit alsof het niet alleen maar achteruit gaat) en afgelezen kunnen worden op een intuïtief begrijpelijke schaal.
- PROM-informatie moet kort en bondig besproken worden in een ontspannen setting.
- Scholing voor zowel patiënten als zorgverleners in hoe de PROM-informatie gebruikt kan worden in de spreekkamer zijn nodig.

## 5. AANBEVELINGEN

Nader onderzoek is nodig op punten waarover patiënten en zorgverleners van mening verschilden:

- Patiënten hebben *weinig* behoefte aan individuele PROM-informatie, terwijl zorgverleners aangeven dat er juist *wel* behoefte is aan het bespreken van individuele PROM-informatie.
- Patiënten geven aan *geen* behoefte te hebben aan het vergelijken van ziekenhuizen, terwijl zorgverleners daar *wel* behoefte aan te hebben.
- Patiënten geven aan dat de zorgverlener het gesprek over PROMs moet initiëren, terwijl zorgverleners aangeven dat patiënten zelf moeten aangeven dat ze PROM-informatie willen bespreken.

Daarnaast beperkte het onderzoek zich tot de ziekte van Parkinson. Met name het chronische, progressieve karakter van de ziekte van Parkinson had invloed op een deel van de geformuleerde uitgangspunten. Daarom is het aan te bevelen om te onderzoeken of het bespreken van PROM-informatie op deze manier ook toepasbaar is voor niet-chronische en/of progressieve aandoeningen. Bovendien had het overgrote deel van de deelnemende zorgverleners en patiënten geen concrete ervaring met het gebruik van PROM-informatie. Daarom is het belangrijk, voor een goede implementatie, om in onderzoek aan te tonen welke meerwaarde het bespreken van PROM-informatie in de spreekkamer daadwerkelijk heeft.

## REFERENTIES

- Berwick DM, James B, Coye MJ. Connections between quality measurement and improvement. *Med Care* 2003;41(1 Suppl):I30-8.
- Boyce MB, Browne JP, Greenhalgh J. The experiences of professionals with using information from patient-reported outcome measures to improve the quality of healthcare: a systematic review of qualitative research. *BMJ Quality and Safety* 2014;23(6):508–18.
- Chew LD, Griffin JM, Partin MR, Noorbaloochi S, Grill JP, Snyder A, Bradley KA, Nugent SM, Baines AD, Vanryn M. Validation of screening questions for limited health literacy in a large VA outpatient population. *J Gen Intern Med.* 2008;23(5):561-6
- Damman OC, De Jong A, Hibbard JH, Timmermans DRM. Making comparative performance information more comprehensible: an experimental evaluation of the impact of formats on consumer understanding. *BMJ Quality and Safety* 2015, nov 5 [ePub ahead of print].
- Damman OC, Hendriks M, Rademakers J, Delnoij DM, Groenewegen PP. How do healthcare consumers process and evaluate comparative healthcare information? A qualitative study using cognitive interviews. *BMC Pub Health* 2009;9:423.
- Elwyn G, Laitner S, Coulter A, Walker E, Watson P, et al. Implementing shared decision making in the NHS. *BMJ* 2010;341:c5146.
- Flottorp SA, Oxman AD, Krause J, Musila NR, Wensing M, Godycki-Cwirko M, Baker R, Eccles MP. A checklist for identifying determinants of practice: a systematic review and synthesis of frameworks and taxonomies of factors that prevent or enable improvements in healthcare professional practice. *Implement Sci.* 2013;8:35.
- Gigerenzer G, Gaissmaier W, Kurz-Milcke E, Schwartz LM, Woloshin S. Helping Doctors and Patients Make Sense of Health Statistics. *Psychol Sci Public Interest* 2007;8(2):53-96.
- Gravel K, Legare F, Graham ID. Barriers and facilitators to implementing shared decision-making in clinical practice: a systematic review of health professionals' perceptions. *Impl Science* 2006;1:16.
- Ketelaar NA, Faber MJ, Elwyn G, Westert GP, Braspenning J. Comparative performance information plays no role in the referral behaviour of GPs. *BMC Fam Pract* 2014a;15:146.
- Ketelaar NA, Faber MJ, Westert GP, Elwyn G, Braspenning JC. Exploring consumer values of comparative performance information for hospital choice. *Qual Prim Care* 2014b;22(2):81-9.
- Maarse H, Ter Meulen RT. Consumer choice in Dutch health insurance after reform. *Health Care Anal* 2006;14(1):37-49.
- McCaffery KJ, Smith SK, Wolf, M. The challenge of shared decision making among patients with lower literacy: A framework for research and development. *Medical Decision Making* 2010;30(1):35–44.
- Stiggelbout AM, Pieterse AH, De Haes JC. Shared decision making: Concepts, evidence, and practice. *Patient Educ Couns* 2015;98(10):1172-9.
- Stiggelbout AM, Van der Weijden T, de Wit MPT, Frosch D, et al. Shared decision making: really putting patients at the centre of healthcare. *BMJ* 2012;344:e256.
- Terwee CB, van der Wees PJ, Beurskens S, namens het NFU Expertisenetwerk Patient-Reported Outcomes. Handleiding voor de selectie van PROs en PROMs. NFU, januari 2015.
- Trevena LJ, Zikmund-Fisher BJ, Edwards A, Gaissmaier W, Galesic M, Han PK, King J, Lawson ML, Linder SK, Lipkus I, Ozanne E, Peters E, Timmermans D, Woloshin S. Presenting quantitative information about decision outcomes: a risk communication primer for patient decision aid developers. *BMC Med Inform Decis Mak* 2013;13 Suppl 2:S7.
- Van der Wees P, Vajda I. Patiëntenparticipatie bij Patient Reported Outcome Measures (PROMs). Een praktische handleiding voor patiëntvertegenwoordigers bij de selectie en (door)ontwikkeling van PROMs en de inrichting van patiënt-gerapporteerde uitkomstmetingen. NPCF, 2015.

## Bijlage 1. Deelnemers aan expert meeting

### Experts

<b>Naam</b>	<b>Organisatie</b>
Jacqueline Hartgerink	DICA
Michiel van Zeijl	DICA
Margreet Pols	Federatie Medisch Specialisten
Joppe Tra	Federatie Medisch Specialisten
Irene Dingemans	Leven met kanker
Barabara Vriens	Miletus
Jozé Braspenning	NFU
Rinie Lammers	NPCF
Loeki Feringa	Parkinson Vereniging
Stefanie van Vliet	Parkinson Vereniging
Bianca Wiering	Tilburg University
Martine de Bruijne	VUmc
Caroline Terwee	VUmc/expertisenetwerk PRO
Marloes Zuidgeest	Zorginstituut Nederland

### Projectgroepleden

<b>Naam</b>	<b>Organisatie</b>
Sandra Sprenger	ParkinsonNet
Marjan Faber	Radboudumc
Tessa Geltink	Radboudumc
Olga Damman	VUmc
Suzanne Vonk	VUmc