

Visiestuk: PROMs en PREMs vanuit patiëntperspectief

Inleiding

Dit visiestuk omschrijft het perspectief van kankerpatiënten op het gebruik van Patient Reported Outcome Measures (PROMs) en Patient Reported Experience Measures (PREMs) in de Nederlandse oncologische zorg. Het stuk is bedoeld voor veldpartijen, zoals ziekenhuizen, beroepsverenigingen, zorgverzekeraars en overheid, zodat zij het perspectief van de patiënt mee kunnen nemen in hun plannen omtrent PROMs en PREMs. Het doel van dit visiestuk is de implementatie van PROMs en PREMs te stimuleren.

Wat zijn PROMs?

PROMs zijn vragenlijsten die worden ingevuld door de patiënt. De vragenlijsten gaan meestal over kwaliteit van leven of het functioneren van de patiënt (bijv. angst, depressie, vermoeidheid, neuropathie, werk). PROMs vinden hun oorsprong in (internationaal) wetenschappelijk onderzoek, maar worden steeds meer toegepast in de klinische praktijk.

Wat zijn PREMs?

PREMs zijn korte (landelijk vastgestelde) vragenlijsten, die anoniem worden ingevuld door de patiënt. De vragenlijsten geven inzicht in de ervaring en tevredenheid van de patiënt met de geleverde zorg. De resultaten worden teruggekoppeld aan het ziekenhuis. Het gaat daarbij vooral om algemene aspecten, zoals bejegening en organisatie van zorg. In Nederland wordt momenteel ervaring opgedaan met de PREM oncologie, bedoeld voor alle kankerpatiënten. Tevens wordt gewerkt met aandoeningsspecifieke modules, zoals de PREM mammacare voor borstkanker. De voorloper van de PREM is de Consumer Quality Index (CQI). De CQI bleek te lang, te uitgebreid en niet onderscheidend genoeg en wordt daarom vervangen door de PREM. In veel ziekenhuizen wordt wel nog met de CQI gewerkt.

Waarom zijn PROMs en PREMs belangrijk voor de patiënt?

De resultaten uit PROMs en PREMs vormen een essentiële bron van informatie voor de patiënt, zowel op individueel als groepsniveau:

- *Individueel*: PROM uitkomsten van de individuele patiënt dienen door de zorgverlener (bij voorkeur de verpleegkundig specialist of casemanager) met de patiënt te worden besproken in de spreekkamer. Dit draagt bij aan het proces van gedeelde besluitvorming (Shared Decision Making), doordat er extra informatie beschikbaar is over het functioneren van de patiënt. Ook kunnen psychosociale en lichamelijke problemen m.b.v. PROMs eerder worden gesignaleerd. Indien nodig kan de behandeling worden aangepast of de patiënt kan op maat worden verwezen voor aanvullende zorg. PROMs verhogen het inzicht van de patiënt in het eigen functioneren, wat de patiënt ondersteunt bij het nemen van de regie in het ziekte- en behandelproces.
- *Groep*: PROM en PREM uitkomsten van patiëntengroepen kunnen worden ingezet bij voorlichting, belangenbehartiging en keuze-informatie:

- Voorlichting: er lopen in Nederland (en daarbuiten) diverse studies waarbij PROMs worden ingezet om de kwaliteit van leven of het functioneren van bepaalde patiëntengroepen te onderzoeken. Niet alleen zijn deze uitkomsten interessant voor wetenschappers en zorgverleners, maar ook voor patiënten. Patiëntenorganisaties kunnen de uitkomsten verwerken in voorlichting over kwaliteit van leven-thema's.
- Belangenbehartiging: PROM en PREM uitkomsten kunnen ook richting geven aan belangenbehartiging door patiëntenorganisaties. Op basis van PROM uitkomsten kunnen bijvoorbeeld specifieke lichamelijke of psychosociale problemen onder de aandacht worden gebracht van bepaalde doelgroepen (zoals patiënten, zorgverleners of zorgverzekeraars). Op basis van PREM-uitkomsten kan de belangenbehartiging worden ingestoken op specifieke aspecten rondom organisatie van zorg. Dit kan per ziekenhuis of op landelijk niveau.
- Keuze-informatie: PROM en PREM uitkomsten zijn tevens een belangrijke aanvulling op de huidige transparante kwaliteitsindicatoren, om zo meer zicht te krijgen op de kwaliteit van zorg van ziekenhuizen. De huidige indicatoren gaan vooral over structuur en proces, terwijl PROMs over uitkomsten gaan en PREMs over ervaringen van de patiënt met de organisatie van zorg. Transparante PROM en PREM uitkomsten kunnen de patiënt ondersteunen bij het maken van een keuze voor een ziekenhuis. Dit is alleen mogelijk als PROMs en PREMs systematisch gemeten worden, om zodoende hoge aantallen te halen, zodat case-mix correctie en vergelijking tussen ziekenhuizen mogelijk wordt.

Wat is het probleem bij PROMs en PREMs?

De implementatie van PROMs en PREMs in de klinische praktijk verloopt stroef. Binnen ziekenhuizen is er nog veel weerstand. De implementatie vraagt veel van het veld. Niet alleen financieel (registratiesystemen zijn duur) en procedureel (hoe te integreren in het zorgpad?), maar ook professioneel (hoe te bespreken met de patiënt, wat zijn juiste vervolgacties bij problemen? en ook huiver over transparantie van uitkomsten). Zolang PROMs en PREMs geen standaard onderdeel zijn van de zorg en de uitkomsten niet transparant worden gemaakt, kan de patiënt er onvoldoende van profiteren: noch ter ondersteuning van het maken van een keuze voor een ziekenhuis (data liggen opgesloten in data-registers of in studies), noch ter ondersteuning van de eigen regie op het zorgproces (individuele uitkomsten worden nog nauwelijks met de patiënt besproken).

Wat is de rol van de NFK bij PROMs en PREMs?

Gezien het belang van PROMs en PREMs voor de patiënt, voelt de NFK zich verantwoordelijk om de implementatie ervan te stimuleren. Dit doet de NFK door samenwerking met veldpartijen en betrokkenheid bij initiatieven rondom PROMs en PREMs. Ook initieert NFK zelf projecten rondom PROMs en PREMs en informeert NFK zowel patiënten als zorgverleners over het belang van PROMs en PREMs. Daarnaast ijvert NFK voor betrokkenheid van patiënten bij de selectie van PROMs en PREMs, zodat de vragenlijsten goed aansluiten bij de behoefte van patiënten. Het veld is verantwoordelijk voor de feitelijke implementatie van PROMs en PREMs.

Wat is de visie van NFK op PROMs en PREMs?

De NFK ziet een duidelijke meerwaarde van het gebruik van PROMs en PREMs in de oncologische zorg en vindt dat **alle** kankerpatiënten hier zo spoedig mogelijk van moeten kunnen profiteren (indien zij dit willen).

Landelijk gezien moeten PROMs en PREMs hoger op de agenda komen, bij alle veldpartijen. Er moet meer worden samengewerkt, uitgewisseld en gedeeld, wat onnodige kosten en overlap in activiteiten voorkomt.

PROMs

De NFK is van mening dat **alle** kankerpatiënten in Nederland PROMs aangeboden moeten krijgen tijdens de ziekte, behandeling en follow-up, waarbij:

- de vragen die gesteld worden aansluiten bij de behoefte van de patiënt (de patiëntenorganisatie is betrokken geweest bij het vaststellen van de PROM);
- de patiënt een duidelijke uitleg krijgt over de PROM (o.a. wat is het doel, het belang, en de procedure? Wat wordt er met de antwoorden gedaan? Wat kan de patiënt verwachten?);
- de vragenlijsten niet te lang zijn (invulduur maximaal 10 minuten);
- onnodig dubbele uitvragen worden voorkomen;
- de frequentie van uitvragen niet meer dan 1 tot 3 x per jaar is;
- de uitkomsten op een eenvoudige en visueel aantrekkelijke manier worden gepresenteerd aan de patiënt;
- de uitkomsten met de patiënt worden besproken door een zorgverlener die hiervoor geschoold is (bij voorkeur verpleegkundig specialist of casemanager, na toestemming van de patiënt);
- de privacy van de patiënt geborgd is;
- de PROM-data tevens gebruikt kunnen worden voor wetenschappelijk onderzoek (anoniem, na toestemming van patiënt);
- de PROM-data tevens gebruikt kunnen worden voor het verbeteren van de kwaliteit van zorg (anoniem, na toestemming van de patiënt);
- de PROM-data tevens gebruikt kunnen worden voor het transparant maken van de kwaliteit van zorg (anoniem, na toestemming van de patiënt);
- er geen verplichting voor de patiënt is (de patiënt mag weigeren de PROM in te vullen).

PREMs

De NFK is van mening dat **alle** kankerpatiënten in Nederland PREMs aangeboden moeten krijgen, waarbij:

- de juiste informatie wordt uitgevraagd (patiëntenorganisatie is betrokken geweest bij het vaststellen van de PREM);
- de vragenlijsten niet te lang zijn (invulduur maximaal 10 minuten);
- onnodig dubbele uitvragen worden voorkomen;
- de frequentie van uitvragen niet meer dan 1 x per jaar is;
- de vragenlijst anoniem wordt ingevuld;
- de PREM-data tevens gebruikt kunnen worden voor wetenschappelijk onderzoek;

- de PREM-data tevens gebruikt kunnen worden voor het verbeteren van de kwaliteit van zorg;
- de PREM-data tevens gebruikt kunnen worden voor het transparant maken van de kwaliteit van zorg;
- er geen verplichting voor de patiënt is (de patiënt mag weigeren de PREM in te vullen).

Contactpersoon

Dr. Vivian Engelen (projectleider NFK): v.engelen@nfk.nl, 030-2916090