

VRAAG EN ANTWOORD

Antwoorden op de meest
gestelde vragen.

nfk

Nederlandse
Federatie van
Kankerpatiënten
organisaties

Wat zijn PROMs?

'PROMs' is een Engelse afkorting voor Patient Reported Outcome Measures en betekent in het Nederlands: patiëntgerapporteerde uitkomstmetingen. PROM-vragenlijsten gaan over de ervaren uitkomsten van de ontvangen zorg. Deze vragenlijsten worden ingevuld door de patiënt. De vragenlijsten gaan over kwaliteit van leven of het functioneren van een patiënt (bijv. angst, depressie, vermoeidheid, pijn, werk). Kortom: hoe gaat het met de patiënt?

Wat zijn PREMs?

'PREM' is een Engelse afkorting voor Patient Reported Experience Measures en betekent in het Nederlands: patiëntgerapporteerde ervaringsmetingen. PREM-vragenlijsten gaan over de ervaringen met het zorgproces. Het zijn korte (landelijk vastgestelde) vragenlijsten, die anoniem worden ingevuld door een patiënt. De vragenlijsten geven inzicht in de ervaring en tevredenheid van een patiënt met de geleverde zorg (bijv. manier van omgang met patiënt, nazorg en informatievoorziening). Kortom: wat vindt de patiënt van de zorg in zijn/haar ziekenhuis?

Wat is het verschil tussen PROMs en PREMs?

PROMs gaan vooral over de ervaren uitkomsten van de zorg, waar alleen patiënten betrouwbare uitspraken over kunnen doen. Bijvoorbeeld over pijn, vermoeidheid, jeuk en kwaliteit van leven in het algemeen.

PREMs zijn kortere vragenlijsten over het proces van de zorg. Die vragen gaan bijvoorbeeld over bejegening, communicatie en informatievoorziening. PREMs worden over veelal anoniem verzameld vanuit de gedachte dat patiënten eerlijker zijn over hun ervaringen wanneer hun identiteit wordt beschermd.

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.

De uitkomsten van de PROM kunnen door de zorgverlener (bij voorkeur de verpleegkundig specialist of gespecialiseerd verpleegkundige) met de patiënt worden besproken in de spreekkamer. Dit helpt om samen te beslissen over behandelingen die het beste aansluiten bij de wensen en behoeften van de patiënt (Samen Beslissen), doordat er extra informatie beschikbaar is over de kwaliteit van leven van de patiënt. Psychosociale en lichamelijke problemen kunnen m.b.v. PROMs eerder worden opgemerkt. 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.

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 helpen tevens om meer zicht te krijgen op de kwaliteit van zorg van ziekenhuizen en kunnen de patiënt ondersteunen bij het maken van een keuze voor een ziekenhuis. Dit is alleen mogelijk als PROMs en PREMs systematisch gemeten worden en de uitkomsten geanonimiseerd transparant gemaakt worden.

Waarom is deze campagne nodig?

Het structureel gebruiken van PROMs en PREMs in de ziekenhuizen verloopt stroef. De implementatie vraagt namelijk veel van zowel patiënten als zorgverleners. In de ziekenhuizen spelen financiële zaken een rol (registratiesystemen zijn duur) en procedures (Hoe te integreren in het zorgpad? Wie gaat wat doen?). Bij zorgverleners spelen nog veel vragen: Hoe te bespreken met de patiënt; Wat zijn juiste vervolgacties bij problemen? Voor patiënten is het niet altijd duidelijk wat het belang is van het invullen van de vragenlijsten voor henzelf of hun medepatiënten. De tijdsinvestering is daarbij ook vaak een drempel. Het doel van de campagne is om patiënten te stimuleren de vragenlijsten vaker in te vullen. Dit doen we door het nut van invullen te benadrukken bij zowel patiënten als zorgverleners.

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 het gebruik ervan te stimuleren. Dit doet de NFK door samenwerking met o.a. zorgverleners, onderzoekers, zorgverzekeraars en patiëntenorganisaties 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.

Hoe krijgt een patiënt de vragenlijsten aangeboden?

In de meeste ziekenhuizen worden patiënten via een email uitgenodigd om online de vragenlijsten in te vullen. Een zorgverlener van het ziekenhuis (meestal een verpleegkundige) vraagt voorafgaand toestemming aan de patiënt om zijn/haar e-mailadres te gebruiken voor het toesturen van de vragenlijsten. In sommige ziekenhuizen bestaat nog de mogelijkheid om de vragenlijsten op papier te ontvangen en in te vullen.

Is een patiënt verplicht de vragenlijsten in te vullen?

Nee, het invullen van de vragenlijsten is geheel vrijwillig. Een patiënt is niet verplicht de PROM en PREM vragenlijsten in te vullen. Een patiënt geeft van te voren wel of geen toestemming aan de zorgverlener om zijn/haar email adres te gebruiken om de vragenlijsten toe te sturen.

Waarom krijgt een patiënt meerdere malen dezelfde vragenlijst?

De zorgbehoefte van een patiënt verandert meestal gedurende het zorgtraject. Daarom wordt op verschillende momenten bevraagd hoe het met de patiënt gaat en wat zijn/haar behoeften zijn, zoals bij de start van een behandeling, voorafgaand aan een operatie, tijdens en na afloop van de behandeling. De uitkomsten van de vragenlijsten kunnen zorgverleners gebruiken om de zorg gedurende het zorgtraject zo goed mogelijk aan passen aan de behoefte van de individuele patiënt. De mate waarin dit gebeurt verschilt nog per ziekenhuis. De uitkomsten zijn ook een bron van informatie voor wetenschappelijk onderzoek om te leren hoe het met bepaalde patiëntengroepen gaat en de kennis over die groepen te verhogen.

Hoe zit het met de privacy rondom PROM- en PREM-vragenlijsten?

De antwoorden van de PROM-vragenlijsten worden opgeslagen in een beveiligde database. De antwoorden zijn inzichtelijk voor de behandelende arts of verpleegkundig specialist. In een aantal ziekenhuizen zal deze zorgverlener de antwoorden met de patiënt bespreken om zo nodig de zorg samen met de patiënt aan te passen. Soms kunnen patiënten hun eigen antwoorden inzien via een wachtwoordbeveiligde patiëntenportaal of EPD (Elektronisch Patiëntendossier).

PROM antwoorden van vele patiënten samen kunnen ook anoniem gebruikt worden voor wetenschappelijk onderzoek of verbetering van een behandeling voor een patiëntengroep. Anoniem betekent dat de uitkomsten niet worden gekoppeld aan de persoon die de vragenlijst heeft ingevuld.

PREM vragenlijsten worden altijd anoniem ingevuld. De uitkomsten van vele patiënten worden samengevoegd en kunnen gebruikt worden ter vergelijking van ziekenhuizen en verbetering van zorg(processen) in het ziekenhuis zelf.