

Implementatie CaReQoL Astma

Toepassing van een PROM vragenlijst in de longrevalidatie bij patiënten met ernstig astma

Marlon Rolink
Maaïke Zuurmond
Dolf de Boer
Mattanja Triemstra



NIVEL
Kennis voor betere zorg

Het Nivel levert kennis om de gezondheidszorg in Nederland beter te maken. Dat doen we met hoogwaardig, betrouwbaar en onafhankelijk wetenschappelijk onderzoek naar thema's met een groot maatschappelijk belang. 'Kennis voor betere zorg' is onze missie. Met onze kennis dragen we bij aan het continu verbeteren en vernieuwen van de gezondheidszorg. We vinden het belangrijk dat mensen in staat zijn om deel te nemen aan de samenleving. Ons onderzoek draait uiteindelijk om de vraag hoe we de zorg voor de patiënt kunnen verbeteren. Alle onderzoeken publiceert het Nivel openbaar, dat is statutair vastgelegd.

April 2020

ISBN 978-94-6122-620-4

030 272 97 00

nivel@nivel.nl

www.nivel.nl

© 2020 Nivel, Postbus 1568, 3500 BN UTRECHT

Gegevens uit deze uitgave mogen worden overgenomen onder vermelding van Nivel en de naam van de publicatie. Ook het gebruik van cijfers en/of tekst als toelichting of ondersteuning in artikelen, boeken en scripties is toegestaan, mits de bron duidelijk wordt vermeld.

Voorwoord

Voor u ligt het rapport ‘Implementatie van de CaReQoL Astma’ over een kwalitatief onderzoek naar de toepasbaarheid en bruikbaarheid van een zogeheten PROM-vragenlijst bij patiënten met ernstig astma die longrevalidatie krijgen in een derdelijns longcentrum in Nederland. Dit project is uitgevoerd door het Nivel in samenwerking met drie derdelijns longcentra en een begeleidingscommissie, in opdracht de Vereniging Nederland Davos (VND) en het Longfonds.

Wij willen alle deelnemers aan de interviews, patiënten en behandelaars van derdelijns longcentra, zeer hartelijk bedanken voor hun onmisbare bijdrage aan dit onderzoek. Ook willen we de leden van de begeleidingscommissie bedanken voor hun constructieve inbreng. Als vertegenwoordigers van longcentra/ behandelaars en patiënten hebben zij op het eind van dit onderzoek beoordeeld of zij de CaReQoL Astma zelf als instrument zouden omarmen/aanbevelen (0=helemaal niet; 10=ja helemaal). De oorspronkelijke CaReQoL Astma-*Outcomes* werd door hen beoordeeld met gemiddeld een 7,7 maar de nieuwere *Aims* versie wordt iets minder goed ontvangen (gemiddeld een 6,6).

Volgens de begeleidingscommissie kan de *Outcomes* versie behandelaars en patiënten helpen om de behandeling te meten en monitoren. Ook draagt deze vragenlijst bij aan reflectie, een belangrijke reden om het instrument in te zetten. Voor patiënten is het fijn om concreet te zien wat ze door longrevalidatie hebben bereikt. De *Aims* versie zien zij als een hulpmiddel om na te denken over de eigen doelen voor de start van de behandeling, zodat de doelen echt persoonlijk en haalbaar zijn, maar dit instrument heeft volgens behandelaars minder toegevoegde waarde. Beide instrumenten, en vooral de oorspronkelijke *Outcomes* versie van de CaReQoL Astma, worden dus verwelkomd.

De resultaten van dit onderzoek bieden handvatten voor een nadere, en wellicht ook bredere, toepassing van de CaReQoL Astma in de longrevalidatie en de zorg voor mensen met een longziekte.

De auteurs, Mei 2020

Inhoud

Samenvatting	5
1 Inleiding	7
1.1 Achtergrond en aanleiding	7
1.2 Doel en vraagstellingen	9
1.3 Leeswijzer	10
2 Methode	11
2.1 Het onderzoek	11
2.2 Werving en selectie van deelnemers	11
2.3 Dataverzameling	12
2.4 Dataverwerking en analyses	14
2.5 Projectorganisatie	14
3 Resultaten	16
3.1 Respons	16
3.2 Algemene indruk CaReQoL Astma	17
3.3 Toepassingsmogelijkheden CaReQoL Astma	20
3.4 Randvoorwaarden en benodigdheden voor de toepassing	24
3.5 Opbrengsten en meerwaarde van de CaReQoL Astma	27
4 Discussie en conclusie	32
4.1 Toepassingsmogelijkheden van de CaReQoL Astma	32
4.2 Randvoorwaarden voor gebruik van de CaReQoL Astma	32
4.3 Opbrengsten en meerwaarde van de CaReQoL Astma	33
4.4 Beperkingen van deze studie	33
4.5 Conclusies en aanbevelingen	35
Bijlage A CaReQoL Astma	38
Bijlage B Interviews: interviewleidraad patiënten en behandelaars	45
Bijlage C Informatiebrieven	49
Bijlage D Toestemmingsformulieren	53
Bijlage E Dashboard voorbeelden	55

Samenvatting

Aanleiding en onderzoeksvragen

Dit onderzoek richt zich op de toepasbaarheid, bruikbaarheid, opbrengsten en meerwaarde van de CaReQoL Astma. Deze zogeheten PROM-vragenlijst (Patient Reported Outcome Measure) is in 2016 door het Nivel ontwikkeld voor het in beeld brengen van zorg-gerelateerde gezondheidsuitkomsten bij mensen met ernstig astma die longrevalidatie krijgen in een derdelijns longcentrum.

In dit onderzoek staan de volgende hoofdvraag en subvragen centraal:

Hoe kan de CaReQoL Astma optimaal worden toegepast in Nederlandse longcentra, als meet- of gespreksinstrument in de individuele zorg voor patiënten met ernstig astma?

1. Hoe en wanneer kan het instrument optimaal worden ingezet (wat zijn de toepassingsmogelijkheden)?
2. Welke randvoorwaarden zijn nodig voor de toepassing van het instrument?
3. Wat zijn de opbrengsten en meerwaarde van het instrument?

Het gaat om een kwalitatief onderzoek in drie derdelijns longcentra in Nederland, gericht op de toepassing van twee versies van de vragenlijst: de CaReQoL Astma-*Aims* over behandeldoelen, en de CaReQoL Astma-*Outcomes* over gezondheidsuitkomsten. De CaReQoL Astma is een korte vragenlijst met 27 vragen, in de vorm van stellingen, voor het meten van uitkomsten van longrevalidatie bij mensen met ernstig astma. In september 2019 tot februari 2020 zijn hiervoor acht interviews gehouden met in totaal zes astmapatiënten, zijn negen interviews met behandelaars uitgevoerd en twee gesprekken bijgewoond tussen patiënten en hun behandelaars in de spreekkamer. Een beperking van dit onderzoek is de relatief lage respons van patiënten, omdat dit mogelijk ten koste gaat van de representativiteit, betrouwbaarheid en zeggingskracht van resultaten.

Toepassingsmogelijkheden CaReQoL Astma

Patiënten en behandelaars beschouwen de CaReQoL Astma als een duidelijke, makkelijk in te vullen, veelomvattende en tegelijk korte vragenlijst over relevante en herkenbare onderwerpen. Het instrument gaat volgens hen over belangrijke doelen en uitkomsten van de longrevalidatie.

De CaReQoL Astma-*Aims* kan door patiënten en behandelaars vóór en tijdens een consult worden ingezet voor het inventariseren, prioriteren en bespreken van individuele behandeldoelen van de patiënt. Het ondersteunt patiënten bij het gesprek in de spreekkamer en samen beslissen. De CaReQoL Astma-*Outcomes* is volgens patiënten en behandelaars geschikt als *meetinstrument* voor het monitoren en evalueren van de longrevalidatie voor individuele patiënten, en voor inzicht in uitkomsten op een geaggregeerd (groeps)niveau (per longcentrum). Afname kan op verschillende momenten: tussentijds of op het eind van de longrevalidatie, en enkele maanden erna.

Voor beide versies van de vragenlijst gaat de voorkeur uit naar het gebruik als *gespreksinstrument*, tijdens het consult, waarbij de behandelaar samen met de patiënt de vragenlijst doorneemt om samen behandeldoelen te stellen en uitkomsten te bespreken, samen te beslissen over de behandeling, en om het verloop van de behandeling te monitoren en te evalueren.

Randvoorwaarden of benodigdheden voor toepassing CaReQoL Astma

Voor het toepassen van de CaReQoL Astma moeten diverse organisatorische en praktische randvoorwaarden geborgd zijn, zoals: draagvlak, tijd, budget, expertise, ondersteuning en

methodische of ICT-zaken (bijv. aansluiting op het zorgproces, inbedding in het EPD). Andere belangrijke voorwaarden voor implementatie van de CaReQoL Astma zijn dat het voldoende informatie oplevert voor de gebruikers (patiënten en behandelaars), zodat het ruim opweegt tegen de extra belasting of werklast. Verder moeten de resultaten direct en op een begrijpelijke manier teruggekoppeld worden aan patiënten en zorgverleners, bijvoorbeeld via een dashboard. Bovendien moet er voldoende wetenschappelijk bewijs en onderbouwing zijn voor de validiteit van het instrument en de meerwaarde van het gebruik in de praktijk.

Opbrengsten en meerwaarde CaReQoL Astma

Patiënten en behandelaars zien de meerwaarde van de CaReQoL Astma. Het instrument kan volgens hen bijdragen aan een effectieve behandeling, betere communicatie en gezamenlijke besluitvorming, meer bewustwording en zelfmanagement bij patiënten. Beide gebruikersgroepen zijn vooral overtuigd van de waarde van de oorspronkelijke CaReQoL Astma-*Outcomes* voor het zorgproces en de uitkomsten. Volgens patiënten en behandelaars biedt de CaReQoL Astma ook voordelen boven andere veelgebruikte gezondheidsvragenlijsten of PROMs in de longrevalidatie.

Patiënten zien vooral een meerwaarde in het gebruik van de CaReQoL Astma-*Outcomes*, omdat deze vragenlijst ervoor zorgt dat zij meer inzicht krijgen in het effect van de longrevalidatie en hen kan ondersteunen bij zelfmanagement en het gesprek in de spreekkamer. Wat betreft de toegevoegde waarde van de CaReQoL Astma-*Aims* zijn de meningen verdeeld. Enerzijds geven patiënten aan dat deze vragenlijst van toegevoegde waarde is tijdens het zorgproces, om behandeldoelen vast te stellen: het verbetert de communicatie met behandelaars en zorgt dat de behandeling beter aansluit bij hun behoeftes. Anderzijds ervaren niet alle patiënten problemen hierbij, en dan zou het afnemen van dit instrument alleen maar een extra belasting betekenen.

Behandelaars zien net als patiënten een meerwaarde in het gebruik van de CaReQoL Astma-*Outcomes* voor het monitoren van patiënten over de tijd, en wellicht ook voor interne kwaliteitsverbetering en externe verantwoording. Ze zijn eveneens kritischer over de meerwaarde van de CaReQoL Astma-*Aims* voor het vaststellen van de behandeldoelen, want met huidige methodieken tijdens de anamnese krijgen ze al goed zicht op individuele behandeldoelen. Het toevoegen van dit instrument aan het zorgproces zal volgens behandelaars daarom enkel de werkdruk of registratielast en de al aanwezige belasting op patiënten vergroten.

Conclusies

Al met al is de CaReQoL Astma, gezien de positieve ervaringen en gebruiksmogelijkheden, een veelbelovende PROM die breder kan worden toegepast in de longrevalidatie. Dit geldt zeker voor de oorspronkelijke *Outcomes* versie van de vragenlijst (over uitkomsten) en iets minder voor de *Aims* (over behandeldoelen).

Voor de toepassing van het instrument moeten wel enkele randvoorwaarden geborgd zijn, zoals hierboven beschreven. Hierbij zijn registratielast en de belasting van patiënten cruciaal. Als patiënten de vragenlijst laagdrempelig kunnen invullen via een online platform, webapplicatie of dashboard (zonder dat dit een beroep doet op drukbezette zorgverleners) en als de resultaten direct worden teruggekoppeld aan patiënten zodat zij deze kunnen bespreken met hun behandelaars, dan zal dat de implementatie van de CaReQoL Astma naar verwachting flink vooruit helpen.

1 Inleiding

1.1 Achtergrond en aanleiding

1.1.1 CaReQoL Astma

In 2016 heeft het Nivel de zogeheten CaReQoL Astma ontwikkeld als een PROM (Patient Reported Outcome Measure) om de 'Care Related Quality of Life' van zorg-gerelateerde gezondheidsuitkomsten van longrevalidatie te meten bij mensen met ernstig astma (Van Kessel & Triemstra, 2016). Deze vragenlijst is met en voor patiënten ontwikkeld om het patiëntenperspectief op klinische longrevalidatie zo optimaal mogelijk vast te leggen, door de voor patiënten relevante gezondheidsuitkomsten of effecten van longrevalidatie in kaart te brengen.

De CaReQoL Astma is een korte vragenlijst met 27 vragen, in de vorm van stellingen, voor het meten van uitkomsten van longrevalidatie bij mensen met ernstig astma (zie Bijlage A). Het instrument vraagt op een directe en retrospectieve manier naar de effecten of bijdrage van longrevalidatie aan de ervaren gezondheid en kwaliteit van leven van patiënten.

1.1.2 Longrevalidatie voor ernstig astma

Astma is een chronische aandoening van de luchtwegen (NVALT, 2013). In Nederland hebben ongeveer 640.000 mensen astma (Longfonds, 2020). Mensen met astma hebben last van aanvallen van kortademigheid, piepende ademhaling en benauwdheid. Deze aanvallen worden afgewisseld met klachtenvrije periodes. De meeste patiënten met astma reageren goed op een behandeling met medicatie, bijvoorbeeld inhalatiecorticosteroiden. Bij een deel van de patiënten werkt deze behandeling echter onvoldoende. Deze groep wordt aangeduid met patiënten die last hebben van 'ernstig astma' (NVALT, 2013).

De behandeling van deze patiënten is vaak onvoldoende effectief, wat kan leiden tot onnodig veel medicatie gebruik met de nodige bijwerkingen tot gevolg. Longrevalidatie wordt overwogen bij patiënten met ernstig astma wanneer er sprake is van suboptimale zelfmanagement en/of ernstige beperkingen op het gebied van participatie en activiteiten (NVALT, 2013). Bij longrevalidatie zijn verschillende zorgverleners betrokken en kan plaatsvinden in een longrevalidatiecentrum of een polikliniek van een ziekenhuis.

1.1.3 Patiënt-gerapporteerde uitkomsten

Een PROM is een vragenlijst om patiënt-gerapporteerde uitkomsten (PROs), oftewel meningen of waarderingen van de patiënt over zijn/haar eigen gezondheid, te meten (PROM-wijzer, 2018).

Definities voor PROs en PROMs zijn:

- **PRO** (patient-reported outcome): een patiënt-gerapporteerd aspect van ervaren gezondheid.
- **PROM** (patient-reported outcome measure): een vragenlijst die PRO(s) meet en waarbij de patiënt (of een naaste/familielid) zelf een oordeel geeft over zijn of haar gezondheidstoestand.

De PROs gaan over aspecten van gezondheid die niet ‘objectief’ waarneembaar zijn en daarom alleen gemeten kunnen worden door het aan de patiënt te vragen. Bijvoorbeeld: symptomen of klachten van patiënten (zoals pijn of angst) of het functioneren in werk, sport of huishouden. PROMs gaan dus over aspecten van de ervaren gezondheid en kwaliteit van leven van patiënten.

Toepassingen van PROMs

PROMs worden in de zorg gebruikt voor het in kaart brengen van de gezondheid(suitkomsten), vóór, tijdens en na een behandeling. Zorgverleners en patiënten kunnen de gemeten uitkomsten gebruiken om samen doelen te stellen, samen te beslissen over de behandeling, de vooruitgang te monitoren en om te evalueren of het behandeldoel is behaald. Daarnaast is een toepassing van PROMs om kwaliteit van zorg te meten en transparant te maken, bijvoorbeeld via websites of keuzehulp die patiënten ondersteunen bij het kiezen van een zorgaanbieder of behandeling.

De resultaten van PROMs-metingen kunnen ook gebruikt worden door zorgverleners om ervan te leren en de zorg te verbeteren, bijvoorbeeld door de uitkomsten te vergelijken met die van collega's. Patiënten kunnen de uitkomsten bovendien gebruiken om een zorgaanbieder, zorgverlener of specifieke behandeling te kiezen. Daarnaast kunnen zorgverzekeraars de uitkomsten gebruiken voor hun inkoopbeleid. Meer informatie over de verschillende doelen en het gebruik van PROMs, is te vinden in de PROM-wijzer (2018).

PROMs voor astma

Voor astma zijn diverse PROMs ontwikkeld (Van Kessel, 2016). Veelgebruikte voorbeelden hiervan zijn de ‘Asthma Quality of Life Questionnaire’ (AQLQ) en de ‘Asthma Control Questionnaire’ (ACQ). Eveneens worden PROMs gebruikt die niet specifiek zijn ontwikkeld voor astma, maar eerder voor COPD, zoals bijvoorbeeld de ‘Canadian Occupational Performance Measure’ (COPM), ‘Nijmegen Clinical Screening Instrument’ (NCSI) en de ‘Ziektelastmeter’ (Slok et al., 2016). Naast het verschil tussen ziektespecifieke en generieke PROMs, zijn er grote verschillen in het aantal domeinen en items van de PROMs (van Kessel, 2016). Zo bestaat de ACQ uit maar 6 items en de AQLQ uit 32 items. De meeste PROMs die gebruikt worden zijn nauwelijks ontwikkeld met de inbreng van patiënten, in tegenstelling tot de CaReQoL Astma die juist van meet af aan is ontwikkeld met en voor patiënten (van Kessel, 2016).

In dit rapport wordt de oorspronkelijke versie van de vragenlijst, zoals ontwikkeld voor het meten van gezondheidsuitkomsten bij patiënten, verder aangeduid als de CaReQoL Astma-*Outcomes*. Daarnaast spreken we over de CaReQoL Astma-*Aims* als het gaat om de variant op deze vragenlijst die gericht is op het vaststellen van persoonlijke behandeldoelen (zie ook Hoofdstuk 2 en Bijlage A).

1.1.4 Implementatie van de CaReQoL Astma

Hooggebergteonderzoek

Tussen 2016 en 2019 is de CaReQoL Astma toegepast in een klinische studie, de zogeheten REFRASST studie of ‘hooggebergteonderzoek’, naar de lange-termijn effecten van longrevalidatie in het Zwitserse hooggebergte (Davos) of op zeeniveau. Doel van deze studie was om inzicht te krijgen in eventuele verschillen in de effecten van longrevalidatie in Davos (hooggebergte) of in Nederland (zeeniveau). De CaReQoL Astma is samen met andere gezondheidsvragenlijsten meegenomen in de

klinische studie om het instrument nader te valideren en het Nivel zal dit nog samen met onderzoekers van het UMCU beschrijven in een Engelstalig internationaal wetenschappelijk artikel.

Dit onderzoek

In vervolg op het ontwikkeltraject hebben de VND en Longfonds aan het Nivel gevraagd een onafhankelijk implementatieonderzoek uit te voeren, zodat meer inzicht wordt verkregen in de toepassingsmogelijkheden, bruikbaarheid en opbrengsten van de CaReQoL Astma in Nederlandse longcentra. Een uitvoerige validatie en een onderbouwing van de toepasbaarheid en opbrengsten van het instrument in de klinische praktijk ontbreken immers nog.

1.2 Doel en vraagstellingen

Doel van dit onderzoek is om de toepassing en bruikbaarheid van de CaReQoL Astma in de individuele patiëntenzorg van derdelijns longcentra in Nederland te evalueren, en om het instrument en de toepassing ervan als nodig te optimaliseren. Hierbij staan twee toepassingsmogelijkheden of gebruiksdoelen van de vragenlijst centraal, namelijk de toepassing van de CaReQoL Astma als:

- a. **meetinstrument** voor het meten en monitoren van de beoogde doelen en uitkomsten van de longrevalidatie, respectievelijk door het bepalen van persoonlijke behandeldoelen en het meten van het resultaat of effecten van longrevalidatie op de gezondheid en kwaliteit van leven van patiënten (respectievelijk met de CaReQoL Astma-Aims en -Outcomes, zie H. 2 en Bijlage A);
- b. **gespreksinstrument** of hulpmiddel voor het bespreken van persoonlijke behandeldoelen en gezondheidsuitkomsten, gezamenlijke besluitvorming of samen beslissen over de behandeling, en voor het evalueren van de longrevalidatie met behandelaars in de spreekkamer.

Onderzoeksvragen

De hoofdvraag van dit onderzoek luidt:

Hoe kan de CaReQoL Astma optimaal worden toegepast in Nederlandse longcentra, als meet- of gespreksinstrument in de individuele zorg voor patiënten met ernstig astma?

Subvragen voor dit onderzoek zijn achtereenvolgens:

1. ***Hoe en wanneer kan het instrument optimaal worden ingezet?***
 - a. Op welke manier?
 - b. Op welke momenten?
2. ***Welke randvoorwaarden zijn nodig voor de toepassing van het instrument?***
 - a. Welke eisen stellen de gebruikers aan het instrument?
 - b. Wat is er verder nodig voor de toepassing van het instrument?
3. ***Wat zijn de opbrengsten en meerwaarde van het instrument?***
 - a. Wat levert de toepassing op voor de patiënten, behandelaars en longcentra?
 - b. Wat is de (toegevoegde) waarde van dit instrument ten opzichte van andere instrumenten voor het vaststellen van behandeldoelen en kwaliteit van leven (zoals COPM en AQLQ) die momenteel al worden gebruikt in Nederlandse longcentra?

1.3 Leeswijzer

Hierna worden achtereenvolgens de methode (hoofdstuk 2) en resultaten (hoofdstuk 3) van dit kwalitatieve onderzoek beschreven. Stukken behorende bij de onderzoeksmethode zijn te vinden in de bijlagen (A t/m E). In hoofdstuk 4 volgt een discussie en de conclusies van dit onderzoek.

2 Methode

2.1 Het onderzoek

Deze kwalitatieve observationele implementatiestudie startte in april 2019 met voorbereidingen, interviews zijn uitgevoerd tussen september 2019 en februari 2020.

2.1.1 Twee versies van de vragenlijst en aanpassingen

In dit onderzoek gaat het om twee versies van de vragenlijst, namelijk: de CaReQoL Astma-*Aims* en de CaReQoL Astma-*Outcomes* (zie Bijlage A), bedoeld voor het meten en/of bespreken van:

- individuele behandeldoelen voor longrevalidatie (CaReQoL Astma-*Aims*);
- zorg-gerelateerde gezondheidsuitkomsten van longrevalidatie (CaReQoL Astma-*Outcomes*).

De CaReQoL Astma-*Aims* is een variant op de oorspronkelijke vragenlijst, de CaReQoL Astma-*Outcomes* (Van Kessel & Triemstra, 2010), en is gericht op het meten/inventariseren, prioriteren en bespreken van individuele behandeldoelen. Hiervoor is de formulering van vragen iets aangepast. Vragen starten in dit geval als: *‘Met de longrevalidatie wil ik bereiken dat...’*. Verder komt de *Aims*-versie overeen met de inhoud (thema’s, items) en antwoordcategorieën van de originele vragenlijst.

Verder is voorafgaand aan dit onderzoek nog een extra open vraag toegevoegd aan de CaReQoL Astma (vraag 25), om patiënten de gelegenheid te geven andere zelfgekozen of gepersonaliseerde doelen of beoogde gezondheidsuitkomsten te formuleren. Beide lijsten bestaan uit 27 vragen en gaan over de volgende thema’s of onderwerpen:

- Fysiek functioneren (8 items)
- Sociaal functioneren (4 vragen)
- Omgaan met astma (5 vragen)
- Kennis over astma (3 vragen)
- Medicijnen (3 vragen)
- Eigen (extra) doel of gezondheidsuitkomst (1 vraag, nieuw toegevoegd)
- Algemene kwaliteit van leven (1 vraag)
- Ervaren algemene effect van de behandeling (Global Perceived Effect, GPE; 1 vraag)
- Leeftijd (als belangrijke case-mix/correctiefactor bij vergelijkingen; 1 vraag)

2.2 Werving en selectie van deelnemers

2.2.1 Werving en selectie van longcentra

In de aanloop van het project speelden het Longfonds en de VND een actieve rol in het benaderen, polsen en werven van vijf derdelijns longcentra in Nederland. Vervolgens heeft het Nivel in de loop van 2018 de wervingsacties overgenomen. Uiteindelijk waren drie van de vijf gespecialiseerde longcentra bereid om mee te doen aan het onderzoek, waarvoor zij een intentieverklaring hebben ondertekend.

2.2.2 Werving en selectie van patiënten

In samenspraak met de onderzoekers zijn door behandelaars patiënten uitgenodigd voor deelname aan het onderzoek. Het ging om astmapatiënten die tussen juni 2019 en februari 2020 (m.u.v. juli-augustus 2019) gedurende 8-12 weken longrevalidatie ontvingen in een derdelijns longcentrum in Nederland. Bij de selectie van patiënten is gestreefd naar variatie in leeftijd, geslacht en opleidingsniveau, en zijn de volgende inclusiecriteria gehanteerd:

- leeftijd 16 jaar of ouder;
- moeilijk behandelbaar of ernstig astma (primaire diagnose);
- longrevalidatie in een derdelijns centrum in Nederland (klinisch of in dagbehandeling);
- voldoende beheersing van de Nederlandse taal (spreken en lezen; patiënten moeten in staat zijn zelfstandig een vragenlijst in te vullen en te kunnen communiceren met behandelaars).

In ieder longcentrum werd eerst een beoordeling gedaan door een behandelaar om te bepalen of een patiënt in aanmerking kwam voor longrevalidatie. Patiënten die in aanmerking kwamen, werden bij de intake door de behandelaar of het behandelend centrum benaderd voor deelname aan het onderzoek. Zij ontvingen dan een informatiebrief, toestemmingsformulier en een retourenvelop. De informatiebrief bevatte nadere informatie over het onderzoek, de interviews en het eventueel meekijken in de spreekkamer (zie Bijlage C). Ze werden gevraagd om het toestemmingsformulier te ondertekenen (informed consent), voor het verlenen van toestemming voor het maken van audio-opnames en het anoniem verwerken van persoonsgegevens (zie Bijlage D). Door het ondertekenen en terugsturen van het toestemmingsformulier gaven patiënten zich op voor deelname, waarna de onderzoeker van het Nivel telefonisch contact opnam met de betreffende deelnemers.

2.2.3 Werving en selectie van behandelaars

Ook behandelaars in de revalidatiecentra werden benaderd voor interviews. Daarbij ging het om verschillende disciplines (longarts, longverpleegkundige, fysiotherapeut, casemanager, maatschappelijk medewerker, physician assistant etc.) die een rol spelen tijdens de behandeling en die patiënten monitoren en daarbij eventueel gebruik maken van PROMs of andere vragenlijsten. Behandelaars ontvingen eveneens een informatiebrief (zie Bijlage C) en voorafgaand aan een gesprek werd aan hen gevraagd om het toestemmingsformulier te ondertekenen (zie Bijlage D).

2.2.4 Toetsing door METC

Voorafgaand aan dit implementatieonderzoek is advies gevraagd aan een medisch-ethische commissie en is een niet-Wmo verklaring ontvangen van de METc van het VUmc/Amsterdam UMC.

2.3 Dataverzameling

2.3.1 Interviews en bijwonen van gesprekken in de spreekkamer

Voor dit onderzoek zijn face-to-face interviews gehouden met zowel patiënten als behandelaars. Deze interviews vonden plaats in het betreffende longcentrum. Daarnaast is waar mogelijk meegekeken en meegeluisterd bij gesprekken tussen patiënten en behandelaars in de spreekkamer (zie 2.3.4). Doel van de interviews en bijwonen van gesprekken in de spreekkamer was om vanuit verschillende invalshoeken te kijken naar de toepassing en bruikbaarheid van de vragenlijst in de klinische praktijk.

Per longcentrum is gestreefd naar interviews met drie patiënten en drie behandelaars. Deze beoogde aantallen (in totaal 9 patiënten en 9 behandelaars) zijn gebaseerd op de inschatting dat er minimaal negen interviews nodig zijn om data verzadiging te bereiken (Galvin, 2015).

2.3.2 Interviewleidraad en gespreksonderwerpen

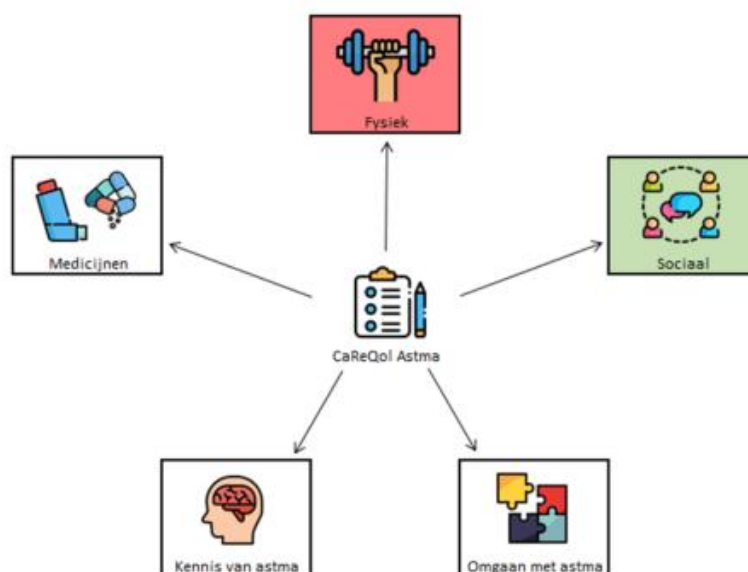
Voor de interviews met behandelaars en patiënten zijn leidraden voor semi-gestructureerde interviews ontwikkeld, in samenspraak met de projectgroep en de begeleidingscommissie (Bijlage B). De interviews gingen over diverse onderwerpen en duurden circa 1 uur. Gespreksonderwerpen voor de interviews met patiënten en behandelaars waren:

- zorgbehoeften en doelen van de longrevalidatie;
- communicatie en overleg tussen patiënten en behandelaars;
- het gebruik van vragenlijsten (i.h.a.) en de CaReQoL Astma (in het bijzonder) voor het vaststellen van behandeldoelen en voor het monitoren en evalueren van de behandeling;
- verwachtingen of ervaringen met het gebruik van de CaReQoL Astma;
- wensen/voorkeuren ten aanzien van de terugkoppeling van resultaten;
- interpretatie van scores bij verschillende formats/presentatiewijzen (a.d.h.v. voorbeelden);
- mogelijkheden voor het gebruik van de resultaten/uitkomsten voor diverse doeleinden (zoals het realiseren van 'zorg op maat' en kwaliteitsverbetering).

Dashboard

De terugkoppeling van resultaten van metingen met de CaReQoL Astma was één onderwerp van de interviews. Hiervoor is een voorbeeld-dashboard ontwikkeld (zie Figuur 2.1) voor de terugkoppeling van resultaten voor de vijf thema's van de CaReQoL Astma aan patiënten en hun behandelaars. Zie verder Bijlage E voor de varianten van het dashboard die zijn voorgelegd aan de geïnterviewden.

Figuur 2.1: Voorbeeld-dashboard voor de terugkoppeling van resultaten op vijf thema's van de CaReQoL Astma aan patiënten en behandelaars. (Groen= vooruitgang of bovengemiddelde score; Rood= achteruitgang of lager dan gemiddelde score; Wit=geen verschil.)



2.3.3 Interviews met patiënten

Patiënten werden tijdens de longrevalidatie bij voorkeur twee keer geïnterviewd; aan het begin (na intake) en op het einde (na/ bij afronding) van de longrevalidatie. De interviews met patiënten startten met het invullen of bekijken en bespreken van de CaReQoL Astma, de *Aims* versie aan het begin van de longrevalidatie en de *Outcomes* op het einde. Op deze manier was de patiënt bekend met de CaReQoL Astma en kon gevraagd worden naar toepassingsmogelijkheden, knelpunten en gebruikerservaringen. Doordat patiënten tussentijds mogelijk ook (resultaten van) de CaReQoL Astma met hun behandelaar bespraken, kon het tweede interview (na de longrevalidatie) ook ingaan op de ervaringen en het gebruik van de vragenlijst/resultaten in de spreekkamer.

Als een patiënt op het moment van deelname aan een interview al was gestart met longrevalidatie, is tijdens het (na-)interview niet alleen gevraagd naar de situatie en uitkomsten op dat moment, maar is ook retrospectief teruggevraagd naar de persoonlijke doelen bij de start van de longrevalidatie met behulp van de CaReQoL Astma-*Aims*. Zo konden in één gesprek (gecombineerd voor- en nagesprek) toch alle onderwerpen aan bod komen.

2.3.4 Interviews met behandelaars

Per longcentrum werden behandelaars ook bij voorkeur twee keer geïnterviewd; aan het begin en op het eind van de studie. In de interviews met behandelaars werd allereerst de CaReQoL Astma bekeken en besproken. Ook de latere interviews startten met het bespreken van de CaReQoL Astma, eventueel met dummy (fictieve) data. In beide interviews is gevraagd naar toepassingsmogelijkheden, gebruikerservaringen en eventuele knelpunten.

2.3.5 Meekijken en -luisteren in de spreekkamer

Om een goed beeld te krijgen van consulten of gesprekken in de spreekkamer – hoe doelen worden vastgesteld, hoe gezamenlijke besluitvorming plaatsvindt, en hoe de revalidatie wordt geëvalueerd – was het streven om in elk centrum mee te kijken bij een gesprek tussen een patiënt en behandelaar. Specifiek werd daarbij bekeken hoe de CaReQoL Astma, als meet- of gespreksinstrument, dit gesprek kan ondersteunen.

2.4 Dataverwerking en analyses

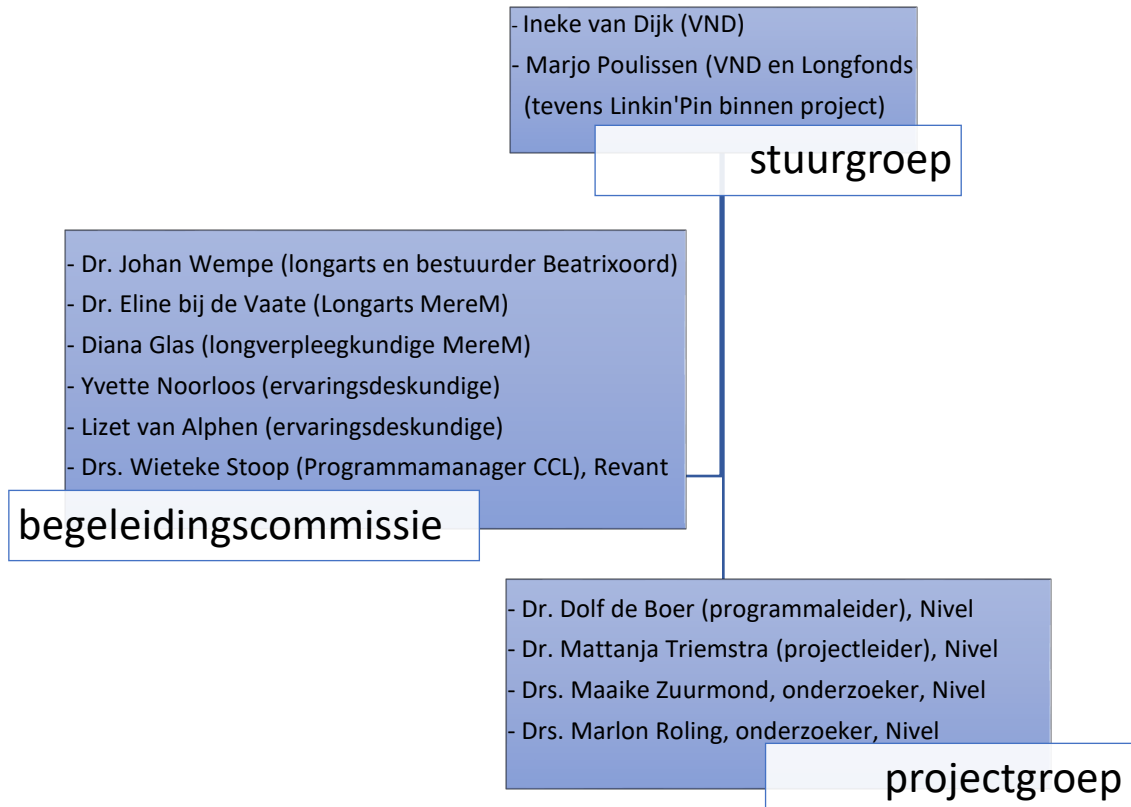
De interviews zijn met toestemming van de deelnemers opgenomen (audio-opname), getranscribeerd en geanonimiseerd. Vervolgens zijn de transcripten gecodeerd en door middel van 'deductive thematic content analysis' geanalyseerd met MaxQDA (een softwarepakket voor de analyse van kwalitatieve gegevens), aan de hand van de onderwerpen van de gespreksleidraden en gericht op het beantwoorden van de onderzoeksvragen.

2.5 Projectorganisatie

Voor dit project is een stuurgroep, projectgroep en begeleidingscommissie geformeerd (zie Figuur 2.2). De projectgroep bestond uit onderzoekers van het Nivel, en werd aangestuurd door een stuurgroep, bestaande uit VND en Longfonds die de drie groepen aan elkaar verbond.

De begeleidingscommissie bestond uit vertegenwoordigers van longcentra en ervaringsdeskundigen, had een adviserende rol en fungeerde als klankbord voor de project- en stuurgroep.

Figuur 2.2: Samenstelling stuurgroep, begeleidingscommissie en projectgroep



3 Resultaten

3.1 Respons

In Tabel 3.1 staan het aantal deelnemers per centrum, en het aantal interviews of bijgewoonde gesprekken met de patiënten en behandelaars. In totaal zijn zeventien interviews gehouden met zes patiënten en negen behandelaars, in drie longcentra. Ook zijn twee gesprekken bijgewoond tussen patiënten en hun behandelaars. Er hebben minder patiënten meegedaan dan beoogd (6 i.p.v. 9) en niet bij iedere patiënt vond een voor- én nagesprek plaats want dit werd soms gecombineerd.

Tabel 3.1: Aantal interviews en bijgewoonde gesprekken met patiënten en behandelaars

Interview/gesprek: <i>Centrum:</i>	Patiënten <i>Aantal interviews:</i>	Behandelaars <i>Aantal interviews:</i>	Meekijken in de spreekkamer <i>Aantal gesprekken:</i>
1	4 interviews (3 patiënten)	3 interviews (3 behandelaars)	1
2	4 interviews (3 patiënten)	3 interviews (3 behandelaars)	1
3	-	3 interviews (3 behandelaars)	-
Totaal:	8 interviews (6 patiënten)*	9 interviews (9 behandelaars)	2 gesprekken bijgewoond

* In totaal ging het om 8 interviews met 6 patiënten: 2 personen zijn twee keer geïnterviewd (2x voor- en nagesprek), en 4 personen zijn 1x geïnterviewd (3x gecombineerd voor- en nagesprek, en 1x alleen voorgesprek).

Drie personen werden geïnterviewd bij de start van de longrevalidatie, en hiervan zijn twee personen nogmaals geïnterviewd aan het eind van de longrevalidatie (2x voor- en nagesprek en 1x alleen voorgesprek). Drie anderen zijn alleen op het eind van de longrevalidatie geïnterviewd, waarbij het voor- en nagesprek in één keer werd gevoerd (feitelijk 2 interviews in één) en er retrospectief is teruggekeken op de behandeldoelen voorafgaand aan de longrevalidatie.

Een belangrijke reden voor de lage respons is de lage instroom van nieuwe patiënten met ernstig astma, plus het feit dat maar weinig patiënten aan alle inclusiecriteria voldeden. Een groot deel van de astmapatiënten viel alsnog af vanwege taalbarrières of analfabetisme, geringe belastbaarheid, of een te late start van de revalidatie (na 1 februari 2020). Ook zagen enkele patiënten op tegen de interviews, de extra belasting of het afnemen van een extra vragenlijst en vonden sommigen het vervelend om hiervoor een (extra) afspraak in te plannen.

3.1.1 Kenmerken deelnemers

De deelnemende patiënten waren drie mannen en drie vrouwen, met verschillende leeftijden (spreiding van 30 tot 62 jaar). Het opleidingsniveau van de patiënten varieerde van geen opleiding, beroepsonderwijs tot wetenschappelijk onderwijs. De geïnterviewde behandelaars waren vier vrouwen en twee mannen met de volgende disciplines: 3 fysiotherapeuten (waarvan 1 tevens casemanager), 2 longverpleegkundigen, 1 longarts, 1 physician assistent, 1 maatschappelijk werker en 1 revalidatiecoördinator.

3.2 Algemene indruk CaReQoL Astma

De CaReQoL Astma wordt door patiënten en behandelaars beschouwd als een duidelijke, makkelijk in te vullen, veelomvattende en korte vragenlijst over relevante en herkenbare onderwerpen. Ze zijn het erover eens dat het instrument over belangrijke doelen en uitkomsten van de longrevalidatie gaat. Tegelijk worden enkele kanttekeningen geplaatst bij de vragenlijst; bijvoorbeeld dat vragen niet specifiek genoeg of niet altijd van toepassing zijn, of dat sommige aspecten of vragen ontbreken.

3.2.1 Duidelijke en makkelijk in te vullen vragenlijst

De CaReQoL Astma wordt door zowel patiënten als zorgverleners positief beoordeeld. Zij benoemen meerdere positieve aspecten van de vragenlijst. Zowel patiënten als zorgverleners geven aan dat de vragenlijst wordt gekenmerkt door eenvoud, met heldere/duidelijke en concrete vragen. Dit komt mede doordat de vragen in zinsvorm zijn gesteld, er duidelijke voorbeelden worden gegeven en dat de vragenlijst geen medisch jargon bevat:

“Ze zijn, ja ze zijn simpel! Dus duidelijk gesteld, laat ik het zo zeggen!” [Patiënt]

“Het zijn op zich hele gerichte vragen, ook met de voorbeelden erbij.” [Patiënt]

“Het is niet echt medisch he. Het is allemaal normaal taalgebruik.” [Behandelaar]

Ook patiënten die anders wel eens moeite hebben met het zelfstandig invullen van vragenlijsten, zijn goed in staat om deze vragenlijst zonder ondersteuning in te vullen:

“Van de week had ik er één en die moest ik met de maatschappelijk werker invullen. Die hielp mij daarbij. Maar deze vragen zijn een stuk makkelijker.” [Patiënt]

“Het is een begrijpelijke vragenlijst. Bij andere vragenlijsten heb ik [bij mijn patiënten] wel eens gehad van: ‘goh, wat moet ik hier nou invullen?’ En deze vragenlijst is veel makkelijker om in te vullen, ook door de meerkeuze mogelijkheden.” [Behandelaar]

3.2.2 Veelomvattende korte vragenlijst met herkenbare en relevante thema's

Zowel patiënten als zorgverleners geven aan dat de vragenlijst een compleet beeld geeft. Daarbij herkennen de patiënten zich in de thema's van de vragenlijst. Zij geven aan dat veel onderwerpen voor hen relevant en van toepassing zijn:

“Dat ik denk: dit zijn gewoon dingen wat ik wil bereiken zoals traplopen of wandelen. Dat zijn nou precies de dingen waar ik last van heb, of van: dat beïnvloedt mijn leven.” [Patiënt]

Daarbij wordt de geringe lengte van de vragenlijst als een positief kenmerk beschouwd. Doordat de CaReQoL Astma uit relatief weinig vragen bestaat, is het voor patiënten en zorgverleners behapbaar en kent de vragenlijst ook weinig herhaling of overlappende vragen.

“Ja, het zijn maar 25 vragen, maar je hebt toch een heel duidelijk beeld. Van: hier ben ik vooruitgegaan en zou ik eventueel later nog wat kunnen behalen. Eigenlijk ben ik er wel heel positief over. [Patiënt]

De behandelaars bevestigen ook dat de vragenlijst veel onderwerpen aanstipt die tijdens de longrevalidatie aan bod komen:

“Er zitten een heleboel gewone dingen in die wij hier dagelijks horen.” [Behandelaar]

“Nou ik denk dat het alle facetten bijna wel meeneemt. Sociaal, hoe je ermee omgaat etc. Ja dat zien we inderdaad ook wel terug.” [Behandelaar]

3.2.3 Belangrijke behandeldoelen en uitkomsten

Volgens patiënten bestrijkt de vragenlijst belangrijke behandeldoelen en uitkomsten van de longrevalidatie. Zo geven patiënten bijvoorbeeld over het thema ‘omgaan met astma’ en het bijbehorende item ‘maken van keuzes’ aan:

“Eerder ging ik maar door tot ik helemaal moe was. En dan kon ik gewoon niets meer, dan hield ik ermee op. En je moet toch keuzes maken en eerder zeggen van: ‘ik hou er mee op’. Dus dat is zeker belangrijk!” [Patiënt]

Hetzelfde geldt voor het thema ‘kennis over astma’. Patiënten vinden het essentieel dat zij genoeg kennis hebben/krijgen over hun aandoening, dus dit onderwerp is volgens patiënten zeker relevant en kan zelfs aan belang winnen tijdens de longrevalidatie:

“Nou ik wist wel dingen maar het was wel weggeëbd. En ik merk wel bij mijn eigen longarts, daar ligt niet echt de focus op. Het wordt meer medegedeeld. Ook bijvoorbeeld met bronchiëctasieën, wat ik heb. Toen zei hij: ‘oh, dat moet je maar snel weer vergeten want dat is een lastig woord’. Maar ik wil het helemaal niet vergeten, ik wil gewoon precies weten wat het is en wat ik heb.” [Patiënt]

“Toentertijd had het me denk ik minder geïnteresseerd [kennis over astma], wel een beetje misschien. Maar het is wel gegroeid door de tijd hier. Ik vind het veel belangrijker nu.” [Patiënt]

Kennis over de eigen aandoening is ook van belang om het aan anderen te kunnen uitleggen, en om meer begrip te krijgen van naasten, vrienden of kennissen:

“Ja, daar ben ik het helemaal mee eens. Dat ik het gewoon beter uit kan leggen. En dat ze het dan ook snappen. Want aan de buitenkant zie je vaak niet wat je hebt.” [Patiënt]

Dat de thema’s van de CaReQoL Astma relevant zijn voor patiënten blijkt ook uit de gesprekken tussen patiënten en behandelaars in de spreekkamer. Tijdens de evaluatiegesprekken kwamen verschillende aspecten aan bod die overeenkomen met onderwerpen van de CaReQoL Astma. Bijvoorbeeld over omgaan met astma (het maken van keuzes en grenzen aangeven) en medicijnen:

“Ik zat altijd aan de veilige kant, maar nu durf ik wat meer los te laten want het blijft ook stabiel. Dus dan kan ik wel vermoeid raken, maar niet benauwd. En dan probeer ik wel mijn rust te pakken, dat wel. Ik ben me ook heel bewust van mijn lichaam: hoeveel energie heb ik daarvoor nodig en hoe gaat het? Daar ben ik wel bewust mee bezig.” [Patiënt]

“Ja, dat heeft me een heel eind op weg geholpen. Alleen al dat ik nu weet, qua medicijngebruik, wat ik nu wel en niet moet doen... Vind ik eerlijk gezegd heel jammer dat [longcentrum] dat hierzo moet doen. Daar hadden ze thuis [de apotheek, huisarts of longverpleegkundige] al veel eerder aan kunnen werken.” [Patiënt]

3.2.4 Kanttekeningen bij de vragenlijst

Ondanks de overwegend positieve reacties, worden ook bedenkingen of knelpunten genoemd.

Vragen kunnen specifiek

De behandelaars noemen weliswaar als voordeel dat de vragenlijst allesomvattend is (het stipt veel relevante aspecten aan), maar tegelijkertijd zorgt dit er volgens hen voor dat het geschetste beeld minder gedetailleerd is. Als een patiënt bijvoorbeeld als doel stelt 'door de revalidatie wil ik beter traplopen', dan is dit volgens behandelaars niet SMART genoeg. Tijdens het consult moet er dan nog verder of dieper op worden ingegaan om de behandeldoelen specifiek te bepalen:

"Ik heb minder last van benauwdheid" – ja op welke momenten of wanneer, he? Dat roept dan die vragen op. Het blijft vrij algemeen. 'Minder moe' net zo. Aan het einde van de dag of juist aan het begin?" [Behandelaar]

Vragen niet altijd van toepassing

Tevens herkennen patiënten zich niet altijd in de vragen of de vragenlijst. Mogelijk speelt de ervaren gezondheid en de ernst van de aandoening hierbij een rol. Een patiënt die de eigen gezondheid op het moment van afname als 'goed' tot 'uitstekend' beoordeelde, gaf aan dat een groot deel van de items niet van toepassing was. Een vraag waar patiënten zich niet altijd in herkennen is die over 'sporten' (thema 'fysiek functioneren'):

"Waarschijnlijk alle mensen met longproblemen – die zijn ook niet zo goed in sport, denk ik. Die zal je niet achter een bal aan zien rennen." [Patiënt]

Omdat sporten veelal wordt geassocieerd met intensieve beweging, zoals hardlopen en balsporten, zou de vraag beter toepasbaar zijn als 'sporten' wordt vervangen of aangevuld met 'bewegen', waaronder dan ook bijvoorbeeld fietsen valt dat door veel patiënten wordt genoemd.

Ontbreken van onderwerpen

Op de vraag of bepaalde onderwerpen ontbreken of zijn onderbelicht in de vragenlijst, noemen patiënten en behandelaars het vaakst het mentale welbevinden of het psychische aspect. Er wordt volgens hen (bij het thema 'omgaan met astma') te weinig aandacht besteed aan hoe patiënten in het leven staan met de ziekte en het acceptatieproces, terwijl dat voor patiënten heel belangrijk is:

"Er is wel een vraag over 'humeur' (...). Maar voor de rest ben ik volgens mij niks tegen gekomen van 'hoe voel je je nou?'. Emoties, dat is hier ook heel belangrijk. Dat merk ik hier wel, van: wat doet het met je. En psyche is wel een groot onderdeel van kwaliteit van leven." [Patiënt]

Ook is volgens patiënten en behandelaars 'de rol van het gezin' iets onderbelicht in de vragenlijst. Veel van de thema's van de CaReQoL Astma sluiten weliswaar aan op dit onderwerp, maar voor veel patiënten is het dusdanig van belang dat er afzonderlijk aandacht aan geschonken kan worden:

"Het gezin, dat heeft wel een belangrijke rol. Voor mijn gezin is het ook een enorme belasting he." [Patiënt]

Hetzelfde geldt voor de invloed van astma op (het hebben van) relaties.

Andere aspecten waar de longrevalidatie op is gericht maar die volgens patiënten en behandelaars nog ontbreken in de vragenlijst, zijn: de (adem)technieken die patiënten leren (zoals huffen en puffen om hoesten tegen te gaan), dat patiënten door de longrevalidatie beter in staat zijn om hun energie te verdelen over de dag, en dat er aandacht wordt besteed aan de rol van voeding (een aspect dat volgens behandelaars vooral van belang is bij patiënten met overgewicht).

3.3 Toepassingsmogelijkheden CaReQoL Astma

3.3.1 Op welke manieren kan de CaReQoL Astma optimaal worden ingezet?

Gespreksinstrument voor het vaststellen en bespreken van doelen

Volgens patiënten en behandelaars is de CaReQoL Astma-Aims geschikt als gespreksinstrument voor de gezamenlijke besluitvorming over behandeldoelen van de longrevalidatie. Daarbij kan het patiënten helpen bij het innemen van een actieve rol. Sommige patiënten hebben hier namelijk problemen mee; ze voelen zich onvoldoende toegerust of nemen een passieve houding aan:

“Revalidatie was een zwart gat voor mij voordat ik er mee startte.” [Patiënt]

“Je hebt natuurlijk mensen die heel goed weten wat ze willen, maar je hebt er ook heel veel die hierheen verwezen worden, en zeggen: ja ik ben verwezen door de longarts, het leek hun een goede plek.” [Behandelaar]

In Box 3.1 staan verschillende redenen waarom patiënten moeite kunnen hebben met het vaststellen van behandeldoelen.

Box 3.1: Huidige problematiek bij het vaststellen van individuele behandeldoelen

Patiënten ervaren problemen bij:

- Het vaststellen van doelen in algemene zin en van doelen die buiten het fysieke domein vallen, mede doordat een deel van de patiënten voor de longrevalidatie onvoldoende zicht heeft op de invloed van psychosociale factoren op het ziektebeloop of de ziektelast:

“Er staan vragen in waarbij ik denk: oh het is goed dat ze ernaar vragen want het komt niet als eerste bij mijzelf op.” [Patiënt]

“Patiënten denken in het begin vooral aan die conditieverbetering. Je vraagt hier [in de vragenlijst] ook naar een beter humeur of beter omgaan met astma. Ik weet niet of iedereen dat uit zichzelf bedenkt. Je ziet hier verschillende mensen binnenkomen die vooral op dat hele fysieke zijn ingesteld. En we proberen ze wel duidelijk te maken dat we meer doen dan alleen het fysieke, want als je alleen daarvoor komt kan je beter thuis aan de slag met de fysiotherapeut.” [Behandelaar]

- Het vaststellen van doelen die realistisch en haalbaar zijn:

“Ik denk niet dat dat op dit moment nog de juiste doelen zijn... Ik kwam wel binnen met irreële doelen.” [Patiënt]

- Het specificeren van doelen of het vaststellen van subdoelen om een groter doel te behalen.

“Ik kreeg te horen: je opname is in juli. Toen kreeg ik een brief twee weken van tevoren en daar moest je aangeven wat je doelen zijn, en zorgen dat je dat bijhoudt zodat als er iets in je hoofd schiet je dat op kan schrijven. Maar als je dan nadenkt, dan is het toch lastig. Je hebt wel doelen voordat je hier binnenkomt, maar die zijn niet zo heel specifiek. En ik denk dat dit wel een heel mooi hulpmiddel is om veel specifiek naar je doelen [toe] te gaan werken.” [Patiënt]

Ondersteuning bij het formuleren en kiezen van behandeldoelen

De CaReQoL Astma-Aims is geschikt voor het vaststellen van behandeldoelen vanuit het patiëntenperspectief, want volgens patiënten zorgt het invullen van deze lijst ervoor dat zij beter zijn voorbereid op de longrevalidatie doordat ze meer inzicht krijgen in hun beperkingen en de (mogelijke) behandeldoelen.

“Misschien, als ik het ingevuld had... dan was er wel een lampje gaan branden van: wat ik ga doen bij de longrevalidatie?” [Patiënt]

Volgens behandelaars helpt het patiënten ook om problemen helder te krijgen, doelen voor de behandeling te verwoorden, en deze bespreekbaar te maken:

“Als ik dit zo lees, bijvoorbeeld de praktische dingen van beter traplopen of ‘ik kan langer wandelen... Dat zijn echt praktische dingen waar je wel een doel op kan zetten. En als een patiënt het niet goed weet, nou dan laat je dit dus eerst invullen en dan heb je het gesprek. Daar kan ik me wel wat bij voorstellen hoor.” [Behandelaar]

Hulpmiddel voor een betere communicatie in de spreekkamer

Ook is de vragenlijst volgens patiënten en behandelaars een goed hulpmiddel bij het gesprek in de spreekkamer. Tijdens het consult dient de vragenlijst dan als checklist of geheugensteun, ter ondersteuning van de gespreksvoering.

“Ik wil dit er dan wel bij hebben. Want sommige dingen ben je ook weer gewoon vergeten. Ik moest ook een keer aangeven wat mijn doelen waren, en toen dacht ik van: ja dat weet ik niet precies meer.” [Patiënt]

De CaReQoL Astma-Aims kan door behandelaars worden ingezet als gespreksinstrument tijdens het consult, om samen met de patiënt behandeldoelen te bespreken en deze verder aan te passen aan de persoonlijke situatie van de patiënt. Het dient dan voornamelijk als hulpmiddel in het gesprek, waarbij de zorgverlener aan de hand van de antwoorden of het algemene beeld dat uit de vragenlijst naar voren komt dieper kan ingaan op de individuele zorgbehoeftes. Dit vergt maatwerk en doorvragen van de kant van de zorgverlener:

“Het kan een aanleiding zijn voor een gesprek, en dat je dan vervolgens de diepte ingaat. Dus hoe ik het eventueel zou kunnen gebruiken is, stel je voor: ik heb dus zo’n kennismaking met zo’n intakegesprek, en de patiënt heeft dit [vragenlijst] van tevoren ingevuld, dan kan ik vervolgens de diepte ingaan, van: ‘goh, waarom wil je dat?’ Et cetera.” [Behandelaar]

Meetinstrument voor monitoring en evaluatie

De CaReQoL Astma-Outcomes kan worden ingezet als meetinstrument voor de monitoring en evaluatie van de longrevalidatie, op individueel niveau (in de individuele patiëntenzorg) of op een geaggregeerd (groeps)niveau, per longcentrum. Volgens patiënten en behandelaars geeft het instrument op individueel niveau een volledig beeld van hoe het met de patiënt gaat, of de behandeling overeenkomt met de vooropgestelde behandeldoelen, en het resultaat van de longrevalidatie – op het moment van afname – op de kwaliteit van leven:

“Om snel een duidelijk overzicht te krijgen, ja. Ook echt voor de patiënt. Want je ziet heel direct je doel, van wel of niet bereikt. Het zijn veel meer dingen. Ja ik vind het een topsysteem. Ik ben er heel positief over.” [Patiënt]

“Nou ik denk dat het een hele concrete manier is om te kijken of iemand op breed vlak ook wat aan de revalidatie heeft gehad.” [Behandelaar]

Het reflecteren en evalueren op doelen wordt door patiënten en behandelaars als zinvol beschouwd:

“Tuurlijk is het wel goed om even een momentje te hebben, om erbij stil te staan van: waar zijn we nu? Eén van mijn doelen was fietsen, en ik had nog geen een keer op de fiets gezeten volgens mij. Dus het is goed om dat te evalueren.” [Patiënt]

Als het gaat over monitoring en evaluatie, dan geven patiënten wel de voorkeur aan een persoonlijk gesprek. Volgens behandelaars bieden de uitkomsten en de evaluatie tijdens een consult ook een goede mogelijkheid om het behandelplan van de patiënt hierop aan te passen:

“In ieder geval bespreken: waar zit het hem dan in? Wat lukt nu wel en wat lukt niet? En dan kijken of iemand bijvoorbeeld al handvatten heeft gekregen.” [Behandelaar]

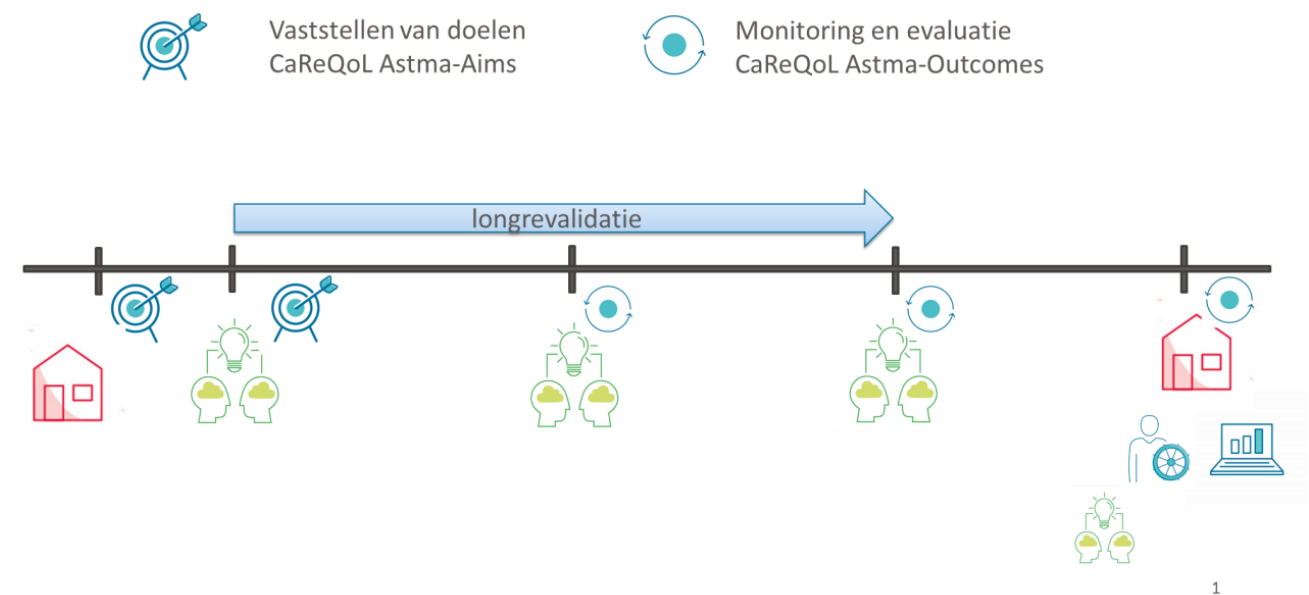
Als de CaReQoL Astma-*Outcomes* wordt toegepast voor evaluatie van de longrevalidatie op een meer geaggregeerd (groeps)niveau, per longcentrum, dan kunnen zorgaanbieders hun uitkomsten vergelijken met die van collega's. Op basis hiervan kunnen ze hun kwaliteit verbeteren:

"Persoonlijk ben ik denk ik het meeste benieuwd naar, qua onderzoek: hoe doen wij het als revalidatiecentrum? Niet op patiëntniveau dus, maar breder. Dat vind ik interessant." [Behandelaar]

3.3.2 Op welke momenten kan de CaReQoL astma optimaal worden ingezet?

Behandelaars en patiënten zien verschillende zinnige meetmomenten voor de inzet van de CaReQoL Astma-*Aims* en -*Outcomes*: vóór, tijdens en na de longrevalidatie (zie Figuur 3.1).

Figuur 3.1: Voorgestelde meetmomenten voor de inzet van de CaReQoL Astma



Vóór de longrevalidatie: het vaststellen van doelen (CaReQoL Astma-Aims)

Volgens patiënten en behandelaars is de CaReQoL Astma-Aims goed inzetbaar om de patiënt te ondersteunen bij het vaststellen van doelen voor (in de thuissituatie) of aan het begin van de longrevalidatie. Het intakemoment en de onderzoekswEEK zijn goede momenten om het instrument in te zetten, doordat de patiënt dan gestimuleerd wordt om samen met behandelaars actief over de doelen van de revalidatie na te denken:

"Dus het echte intake moment. Want daar kom je echt heel blanco. Je hebt wel van 'goh, ik wil stabiel worden' bijvoorbeeld. Maar vanaf dat moment ga je wel nadenken over doelen. Het balletje gaat wel rollen om dat duidelijk te krijgen van wat wil je behalen." [Patiënt]

Tijdens de longrevalidatie; monitoring (CaReQoL Astma-Outcomes)

Minder patiënten en behandelaars wezen op de mogelijkheid om de CaReQoL Astma-*Outcomes* in te zetten tijdens de longrevalidatie, terwijl patiënten het wel prettig zouden vinden om halverwege de revalidatie te evalueren waar ze staan ten opzichte van de eerder vastgestelde doelen. Bij de meeste longcentra wordt in de 4e week een evaluatiemoment ingelast. De vragenlijst zou dan tijdens het consult gebruikt kunnen worden als gesprekshulpmiddel. Toch wordt dat moment niet door elke patiënt als geschikt bevonden, omdat het dan niet mogelijk is om het volledige resultaat van de behandeling te beoordelen:

“Ja, door de longrevalidatie kan ik beter traplopen, daar ben ik het nu helemaal mee eens. Als je mij het tussendoor had gevraagd, had ik waarschijnlijk ook ‘helemaal eens’ ingevuld. Dat was toen al een stuk beter, maar nu heeft die ‘helemaal eens’ veel meer waarde dan halverwege. Dus dan heb je twee keer misschien dezelfde antwoorden en dan zou je geen vooruitgang kunnen zien.” [Patiënt]

Na de longrevalidatie: evaluatie (CaReQoL Astma-Outcomes)

Om te beoordelen wat het resultaat van de longrevalidatie is voor de kwaliteit van leven van de patiënt, kan het instrument op verschillende momenten worden ingezet aan het einde van de longrevalidatie en in de thuissituatie. De eerste mogelijkheid is om het instrument in te zetten in de laatste week van de longrevalidatie, bijvoorbeeld tijdens de ‘ontslagbespreking’:

“In mijn procesbewakingsrol... bijvoorbeeld vlak voor de ontslagbespreking zou je dit natuurlijk bij langs kunnen gaan. Dan zou je het goed kunnen inzetten. Om een keer te kijken: wat is wel gelukt en wat is niet gelukt.” [Behandelaar]

Meten tijdens de longrevalidatie heeft logistieke voordelen, maar heeft wellicht ook nadelige gevolgen voor de betrouwbaarheid van de uitkomsten. Tijdens de longrevalidatie zit de patiënt nog in het zorgproces, waardoor de resultaten persoonlijk doorgesproken kunnen worden met de betrokken behandelaars, maar de effecten worden mogelijk pas zichtbaar op de langere termijn, in de thuissituatie, of worden beïnvloed door andere factoren (zoals seizoensinvloeden):

“Ben ik minder moe. Daar durf ik nu geen antwoord op te geven. Want ik zit nog steeds hier [in het longrevalidatiecentrum] en dat kan heel anders zijn dan thuis. Hier word je geleefd en thuis moet je het zelf doen, dus ik weet het nu nog niet.” [Patiënt]

“Ben ik minder benauwd. Oh dat is het probleem met astma, dat ik in de winter altijd last heb van benauwdheid maar nu niet. Dus we zullen pas over een paar weken zeker weten als de winter voorbij is.” [Patiënt]

Om bovengenoemde redenen hebben patiënten behoefte aan een later evaluatie- of terugblikmoment, een aantal maanden na afloop van de longrevalidatie. Opvallend is dat minder behandelaars op dit evaluatiemoment wezen, terwijl een later evaluatiemoment door de meeste centra wel is ingebed in het zorgproces. Het verschilt per longcentrum of en hoe deze terugblik plaatsvindt, individueel of op groepsniveau (bijvoorbeeld met een terugkomdag voor groepen):

“De follow up ontbreekt soms. Patiënten worden wel gebeld door de maatschappelijk werker, maar meer follow-up wordt er meestal niet door het longcentrum gedaan.” [Behandelaar]

Goede momenten voor het beoordelen van de effecten van de longrevalidatie zijn volgens patiënten en behandelaars 3 maanden of 1 jaar na afronding van de longrevalidatie:

“Want dan kan je zien hoe ik me dan voel, hoe het dan gaat. Want dan zijn we 3 maanden na de revalidatie, en dan heb ik misschien wel hele andere antwoorden.” [Patiënt]

Het evalueren in de thuissituatie kan op verschillende manieren plaatsvinden: zelfstandig (zelfmonitoring) of samen met zorgverleners. Terwijl sommige patiënten zich kunnen voorstellen dat ze hun gezondheidssuitkomsten zelfstandig monitoren zonder tussenkomst van behandelaars, hebben anderen wel behoefte aan een persoonlijke terugkoppeling met hun zorgverlener. Het evalueren biedt volgens patiënten en behandelaars een goede mogelijkheid om te beoordelen waar patiënten thuis aan zouden kunnen werken, met of zonder inschakeling van een zorgverlener:

“...dat de maatschappelijke werker je nog een keer opbelt van: hoe gaat het nu? Stel ze laten je deze [vragenlijst] online vullen en ze nemen die mee in het gesprek, van: misschien moeten we toch nog even bepaalde dingen doen of aanpassen, misschien kan de longverpleegkundige iets oppakken of de fysio.” [Patiënt]

Als de patiënt de resultaten gebruikt voor zelfmonitoring en zelfmanagement, kan een dashboard uitkomst bieden voor patiënten (zie ook 3.2.3).

3.4 Randvoorwaarden en benodigdheden voor de toepassing

3.4.1 Draagvlak en een positieve attitude binnen de organisatie

Volgens behandelaars is draagvlak en een positieve attitude binnen de organisatie essentieel voor de toepassing van het instrument binnen de longcentra:

“Het moet gedragen worden door het team. Iedereen moet erachter staan.” [Behandelaar]

Doordat er binnen de revalidatiecentra op grote schaal gebruikt wordt gemaakt van vragenlijsten die reeds ingebed zijn in het zorgproces is het volgens behandelaars lastig om draagvlak voor een nieuw instrument te genereren. Hiervoor is het noodzakelijk dat er binnen de organisatie zogenoemde kartrekkers of aanjagers ontstaan voor de implementatie van het instrument.

Uit de interviews komt naar voren dat onder andere longartsen, medisch managers en medewerkers van het kenniscentrum deze positie zouden kunnen innemen.

3.4.2 Praktische zaken

Ook spelen praktische zaken zoals de beschikbare tijd, het budget en de aanwezige expertise en ondersteuning een belangrijke rol bij de implementatie van het instrument. Voor zorgverleners is het essentieel dat er extra tijd en menskracht beschikbaar wordt gesteld voor de inzet van medewerkers om het instrument af te nemen, want zij ervaren al een hoge werkdruk:

“Nou ik denk dat sommige mensen hier de meerwaarde niet van inzien. Nogmaals, het heeft ook met werkdruk te maken. We hebben het al zo druk en moeten al zoveel met systemen werken.”
[Behandelaar]

3.4.3 Methodische en ICT-zaken

Een goede aansluiting op het zorgproces is volgens behandelaars een vereiste voor een effectief gebruik van het instrument. Het is van belang dat de metingen en terugblik- of evaluatiemomenten gekoppeld worden aan de bestaande zorgmomenten tijdens de longrevalidatie. Zoals het vaststellen van doelen met behulp van de CaReQoL Astma-Aims tijdens de intake, en een evaluatiemoment met behulp van de CaReQoL Astma-Outcomes tijdens het ontslaggesprek:

“Dan moeten er vaste momenten afgesproken worden: wanneer krijgt de patiënt hem dan, en waar levert die hem in? Wie gaat ernaar kijken en er wat mee doen?” [Behandelaar]

Voor een goede aansluiting op het zorgproces is ook een inbedding in het elektronisch patiëntendossier (EPD) nodig. Behandelaars vinden het belangrijk om de resultaten terug te kunnen vinden in het patiëntendossier. En als ze gebruik maken van papieren vragenlijsten, dan moeten er wel medewerkers beschikbaar zijn om gegevens van patiënten in te voeren en te digitaliseren.

Verder zijn volgens de behandelaars nog enkele aanpassingen van het instrument nodig om het daadwerkelijk in te kunnen zetten voor monitoring en evaluatie. Een belangrijke randvoorwaarde is dat de vragenlijst voldoet aan het SMART principe. De uitkomsten moeten: specifiek, meetbaar, acceptabel, realistisch en tijdsgebonden geformuleerd zijn. De huidige manier van vraagstelling voldoet volgens sommige behandelaars nog niet aan deze eisen:

“Kan ik beter traplopen, wat is dan beter traplopen?” [Behandelaar]

Er zijn verschillende opties aangedragen om hieraan te voldoen: herformulering van vragen, extra doorvragen door de behandelaar tijdens het consult om de uitkomsten SMART te formuleren.

“Nee, ze [de vragen] zijn niet echt SMART. Het is lastig om ze te volgen, denk ik dan. Van: waar wil ik naartoe, hoeveel afstand bijvoorbeeld, welke tijdsperiode en dat soort zaken. Dus dat zal je wel moeten bevragen bij de patiënt.” [Behandelaar]

3.4.4 Kosten en baten: levert het voldoende op voor patiënten en behandelaars?

Weegt het op tegen registratielast en belasting voor de patiënt?

Als voornaamste randvoorwaarde werd gesteld dat het instrument voldoende moet opleveren voor patiënten en behandelaars, zeker omdat patiënten tijdens de longrevalidatie al behoorlijk wat vragenlijsten moeten invullen en het programma als vrij vol en intensief wordt ervaren.

Registratielast wordt eveneens als belangrijk aspect vanuit zorgverleners genoemd:

“De grootste barrière: mensen zijn die invullijstjes moe, op een gegeven moment. Dan zitten we hier in de woonkamer en dan moeten we alweer een lijstje invullen. Ja, dat heb ik al 5 keer gedaan.” [Patiënt]

Belang van evidentie en wetenschappelijk onderbouwing

Er moet ook sterk bewijs zijn voor de meerwaarde en werking van de vragenlijst. Volgens behandelaars is het van belang dat er voldoende wetenschappelijk bewijs en een onderbouwing is vanuit de praktijk voor het gebruik van het instrument. Voor de CaReQoL Astma-Aims gaat het om voldoende bewijs voor het gebruik als instrument voor het vaststellen en bespreken van doelen, en voor de CaReQoL Astma-Outcomes om een onderbouwing dat het als meetinstrument geschikt is voor de monitoring en evaluatie bij deze doelgroep:

“Oh het moet natuurlijk allereerst aan wetenschappelijk bewijs voldoen.” [Behandelaar]

“Dus het [instrument] moet wel echt van hele duidelijke meerwaarde zijn. Dus goed gevalideerd, goed gedocumenteerd en ook dat er onderzoek naar is gedaan. Dat is wel belangrijk voordat je iets in gang gaat zetten.” [Behandelaar]

Meerwaarde door combinatie van de twee vragenlijsten

Volgens behandelaars is het ook belangrijk om beide instrumenten, de CaReQoL Astma-Aims en Outcomes, te combineren, want zij beschouwen het als meerwaarde om te kunnen zien of de behaalde resultaten (CaReQoL Astma-Outcomes) overeenkomen met de vooraf bepaalde behandeldoelen (CaReQoL Astma-Aims) van de patiënt. Door beide instrumenten in te zetten kunnen zij beoordelen of het behandelplan voldoende aansluit bij de wensen en behoeftes van de patiënt:

“Ik zou het wel koppelen. Bijvoorbeeld beter traplopen. Als dat niet tot het doel behoort en we hebben daar niet specifiek naar gekeken dan weet ik niet of je er iets anders op scoort. Ik zou het leuk vinden als die gekoppeld zouden zijn. Meer zo van: ‘oké, we hebben daar echt aan gewerkt en on the side zijn er misschien ook wel andere dingen gebeurd’, zeg maar. Dat is dan wel leuk om te zien. Maar ook belangrijk om te zien of er beter wordt gescoord op de doelen van de patiënt.” [Behandelaar]

3.4.5 Informatie op een begrijpelijke manier terugkoppelen

De manier waarop de resultaten aan patiënten en behandelaars wordt teruggekoppeld speelt een belangrijke rol bij de toepassing van het instrument. Patiënten willen de resultaten van de ingevulde vragenlijst inzien, omdat ze nieuwsgierig zijn naar de uitkomsten, het interessant vinden om meer

inzicht te krijgen in het ziekteverloop, en het belangrijk vinden om actief betrokken te zijn bij het zorgproces:

“Ik vind dat heel interessant. En ik wil heel graag weten hoe dingen over mezelf zijn, en hoe ze op papier staan.” [Patiënt]

Toch wordt er in de huidige dagelijkse praktijk maar weinig informatie teruggekoppeld aan patiënten. Volgens behandelaars wordt hierover door patiënten regelmatig geklaagd:

“Ik weet alleen dat ze al heel veel moeten invullen. En patiënten klagen vooral ook omdat ze er nooit iets op terug horen.” [Behandelaars]

Volgens behandelaars schort het nogal eens aan patiëntvriendelijkheid en duidelijkheid in de manier waarop resultaten doorgaans worden teruggekoppeld aan patiënten. Zij vinden dat de uitslagen die zij aan patiënten meegeven, zoals samenvattingen van de NCSI, zeker patiëntvriendelijker kunnen:

“Ik vind dit hartstikke leuk. Ik vind vooral dit [dashboard] wel grappig, want je hebt het tastbaar gemaakt naar iets visueels. Als je kijkt naar bijvoorbeeld onze uitslaggesprekken, een documentje wat we de patiënten nu meegeven, dan zijn dat getalletjes. En ik denk dat dat toch wel wat patiëntvriendelijker moet kunnen nog.” [Behandelaar]

3.4.6 Terugkoppeling van resultaten

Tijdens het onderzoek is ook aandacht besteedt aan hoe resultaten aan patiënten en behandelaars teruggekoppeld moeten worden. Grofweg zijn er twee mogelijkheden te onderscheiden: op papier (de vragenlijst) of digitaal (via dashboard, EPD en/of patiënten portaal).

Patiënten en behandelaars hebben verschillende wensen als het gaat over deze terugkoppeling. Voor het in kaart brengen en het terugkoppelen van resultaten hebben de meeste patiënten voorkeur voor een papieren vragenlijst en niet voor de digitale opties. Met uitzondering voor zelfmonitoring, waarbij een dashboard de patiënt in de thuissituatie wel goed kan ondersteunen. Redenen hiervoor zijn dat de vragenlijst makkelijker en duidelijker is en daarvoor geen digitale vaardigheden benodigd zijn. Voor patiënten heeft het ook de voorkeur dat de behandelaar de vragenlijst bespreekt tijdens het consult (als gespreksinstrument), en niet dat de patiënt het enkel invult:

“In een gespreksvorm nemen ze meer tijd voor je en dan denk je er zelf ook beter over na, dus dat heeft mijn voorkeur.” [Patiënt]

“Maar als ik dan zo naar onze patiënten kijk, dan denk ik niet dat heel veel mensen hier wat mee zouden doen [dashboard]. Dan zouden zij het denk ik fijner vinden als de behandelaar het gebruikt als een leidraad tijdens het consult, en dat je het aan het einde nog samen bespreekt.” [Behandelaar]

Behandelaars geven aan dat een dashboard een goede aanvulling is op de vragenlijst. Het zou bijvoorbeeld gebruikt kunnen worden tijdens het consult om de patiënt uitleg te geven over de behandeling en de behaalde resultaten:

“Ja leuk, het maakt het visueel heel duidelijk ook voor de patiënt. En dan kan je ook uitleggen waar je aan gaat werken. Daar hou ik wel van.” [Behandelaar]

Volgens behandelaars en patiënten is het nog maar de vraag of het een meerwaarde heeft voor patiënten om zelf een overzicht te hebben in de vorm van een dashboard. Ten eerste komt er volgens behandelaars al veel af op patiënten tijdens de longrevalidatie, waardoor de extra beschikbare informatie in de vorm van een dashboard door patiënten als overweldigd en intimiderend kan worden ervaren. Ten tweede werden digitale vaardigheden van de patiëntengroep als voornaamste beperking genoemd bij het terugkoppelen van de resultaten middels een dashboard:

“Ik denk voor oudere mensen zoals ik dat de [papieren] vragenlijst toch wel veel makkelijker is dan dat [invullen van een online vragenlijst] op de computer.” [Patiënt]

Daarnaast spelen niet alleen digitale vaardigheden maar ook andere vaardigheden een rol bij het zelfstandig inzien van resultaten. Niet alle patiënten beschikken over voldoende vaardigheden om dergelijke overzichten te begrijpen en toe te passen op de eigen situatie. Het vergt tijd een uitleg van de zorgverlener om ook deze patiëntengroep te laten profiteren van de digitale initiatieven:

“Mensen die van statistieken houden wel. Anderen denk ik niet. Ik denk dat het gros dat [dashboard] gewoon niet begrijpt, of ziet of snapt. Dat ze daar totaal niks aan hebben, want ja: wat zegt nou een 4?” [Behandelaar]

“Als het [dashboard] goed uitgelegd wordt, dan wil het wel. Maar ik vind dit makkelijker: de vragenlijst zelf.” [Patiënt]

Dashboard

In het onderzoek zijn ook de vorm en verschillende aspecten van het dashboard onderzocht, waaronder: de presentatiewijze (bijvoorbeeld in de vorm van een spinnenweb of staafdiagrammen), het gebruik van kleuren en trendlijnen, het terugkoppelen van resultaten (scores per thema of op itemniveau), en het gebruik van individuele scores of van gemiddelden voor de hele doelgroep of voor vergelijkbare anderen. Een gedetailleerde omschrijving van het dashboard en de resultaten hieromtrent, zijn terug te vinden in Bijlage E.

Voor het terugkoppelen van resultaten zouden er bij voorkeur twee versies van het dashboards ontwikkeld moeten worden: voor patiënten en behandelaars. Patiënten hebben namelijk behoefte aan een eenvoudig presentatieformat (het overzicht met pictogrammen) waarbij minder details worden gepresenteerd en er ook kleuren (bijvoorbeeld rood en groen) worden gebruikt. Terwijl behandelaars juist behoefte hebben aan meer detailinformatie, zoals terugkoppeling van resultaten op itemniveau, en zij ook beter uit de voeten kunnen met wat ingewikkeldere presentatieformats zoals het spinnenweb of de staafdiagrammen. Terwijl het terugkoppelen van gemiddelden voor patiënten veelal niet wenselijk is, vinden behandelaars deze informatie wel relevant.

3.5 Opbrengsten en meerwaarde van de CaReQoL Astma

3.5.1 Wat zijn de mogelijke effecten en meerwaarde van het instrument?

Patiënten: positieve effecten op verschillende onderdelen van het zorgproces

Voor de patiënt heeft het gebruik van de CaReQoL Astma vooral positieve effecten op onderdelen van het zorgproces. Allereerst zorgt het gebruik van de CaReQoL Astma-*Aims* ervoor dat de behandeling beter aansluit bij de wensen en zorgbehoeftes van patiënten. Volgens behandelaars is dit belangrijk in het kader van patiëntgerichte en doelmatige zorg, waarbij het stellen van doelen bijdraagt aan een effectieve behandeling:

“Ik moet wel zeggen dat niet iedereen erin geïnteresseerd is. Maar voor mij, tja, ik vind het heel leuk om te weten. Doelen helpen om ergens naar te streven.” [Patiënt]

Ten tweede draagt het bij aan een betere communicatie met behandelaars, doordat patiënten beter voorbereid op een consult komen of het instrument als geheugensteun dient tijdens het consult.

Hierdoor kunnen ze gelijkwaardiger het gesprek aangaan met een behandelaar en een actievere rol innemen bij gezamenlijke besluitvorming.

“Stel de patiënt zou dit van tevoren hebben. Dan kan dat helpen bij het gesprek.” [Behandelaar]

Toch ervaren niet alle patiënten deze positieve effecten. Voornamelijk mondige patiënten en hoger-opgeleide patiënten geven aan dat zij al actief betrokken zijn bij het zorgproces en de gezamenlijke besluitvorming. Zij hebben in veel gevallen al zelfstandig concrete behandeldoelen geformuleerd of opgesteld voor de longrevalidatie, en geven aan hiervoor geen ondersteuning nodig te hebben.

Patiënten ervaren meer positieve effecten op het zorgproces bij het gebruik van de CaReQoL Astma-*Outcomes*, omdat die tijdens de longrevalidatie bijdraagt aan meer inzicht en bewustwording van het effect van de behandeling:

“Ja, ik vind het vooral belangrijk om echt te zien van dit heb ik geleerd. En dat je dat voor die verschillende aspecten allemaal terug kan zien.” [Patiënt]

“Het grappige is dat sommige patiënten zeggen van: goh wat heeft de revalidatie nou opgeleverd? En dat sommigen zeggen: ‘nou niet zoveel’. En dan komt uiteindelijk wel een betere score uit de looptest, bijvoorbeeld. Dus dan gaat dit, denk ik ook met ze doen. Meer bewustwording van wat ze allemaal hebben bereikt. Bijvoorbeeld dat ze beter kunnen traplopen enzo.” [Behandelaar]

Tijdens de longrevalidatie worden nog voornamelijk klinische parameters gebruikt, voor de terugkoppeling, maar deze geven niet altijd een betrouwbaar beeld van de vooruitgang die de patiënt heeft geboekt. De CaReQoL Astma-*Outcomes* kan in dit geval een vollediger beeld geven over de opbrengsten in termen van de kwaliteit van leven van een patiënt:

“Een looptest, die doen ze aan het begin. Nou stel het is 10 meter met een borstscore van een 8 en ze eindigen met een borstscore 7, en ze kunnen nog steeds hetzelfde aantal meters lopen. Dan zeggen wij: ‘oh dat is een mooie vooruitgang’. Maar de patiënt denkt: ‘ja hoezo dan? Het zijn nog steeds hetzelfde aantal meters dus ik ben niks vooruitgegaan. Ik heb mijzelf hier 9 weken in het zweet gewerkt’. (...)

Wat zegt dat nou voor de patiënt?” [Behandelaar]

Bovendien ondersteunt de CaReQoL Astma-*Outcomes* de patiënt bij zelfmanagement. Het terugkoppelen van de resultaten ondersteunt de patiënt in de thuissituatie bij het beoordelen van hoe het hem/haar gaat, los van de hulpverleningssetting. Daarbij kunnen de uitkomsten goede aanknopingspunten bieden voor gerichte (vervolg)zorg, bijvoorbeeld voor een doorverwijzing naar zorgverleners in de 1e en 2e lijn of voor gerichte nascholing van behandelaren:

“Nu hou ik me strak aan schema’s en heb ik een heel team om me heen, maar straks ben ik thuis en dan heb ik dat niet meer. Dan is het de kunst om wat je hier geleerd hebt toch door te trekken. Het zou dan fijn zijn als er iets is waarmee je in kaart kan brengen hoe je ervoor staat. Bijvoorbeeld dat dashboard.” [Patiënt]

“Dat is voor de patiënt ook wel leuk om te zien [evaluatie over de tijd]. Dan weet ‘ie ook waar ‘ie het voor heeft gedaan. En ook waar je vervolgens thuis op moet gaan letten, wat eventueel nog aandachtspunten zijn. Waar je voor nascholing nog mee bezig kunt gaan bijvoorbeeld.” [Behandelaar]

Behandelaren: meer inzicht in kwaliteit en gebruik voor interne kwaliteitsverbetering

Voor behandelaren geeft het gebruik van de CaReQoL Astma mogelijk meer inzicht in hoe de patiënt zich voelt. De gebruikte klinische parameters geven niet altijd een goed beeld weer van hoe de patiënt zich daadwerkelijk voelt en hoe het echt met de patiënt gaat in het dagelijks leven. Het gebruik van het instrument zorgt ervoor dat meer psychosociale problemen en of klachten worden gesignaleerd, zodat er ook passende zorg geboden kan worden.

Enkele behandelaars vinden dat de CaReQoL Astma-Aims een volledig overzicht geeft van alle doelen van de patiënt. Doordat het instrument allesomvattend is, zijn zorgverleners ook op de hoogte van de doelen die buiten hun eigen vakgebied vallen:

“Ik denk dat een heleboel dingen hierin staan, op alle domeinen zeg maar. En als iemand dit ingevuld heeft dat je daar als professional ook veel mee kan. Eigenlijk doet het me wel denken aan, is dat nou met die ballonnetjes. Dat je ziet van zo is het huidige functioneren, en daar wil de patiënt aan werken.”
[Behandelaar]

Dit wordt echter niet door alle behandelaars onderkend. De huidige werkwijze (een uitgebreide anamnese met de patiënt, registratie van alle doelen in het patiëntendossier, en multidisciplinair overleg) zorgt volgens behandelaars al voor een volledig beeld van hoe de patiënt zich voelt en aan welke doelen gewerkt moet worden tijdens de longrevalidatie. Dit komt ook naar voren uit de bijgewoonde gesprekken met patiënten en behandelaars (meekijken in de spreekkamer). Ook zonder het gebruik van de CaReQoL Astma komen al veel thema's van de vragenlijst aan bod tijdens het consult, bijvoorbeeld over het omgaan met astma en het stellen van grenzen:

“En het blijft lastig, denk ik he, om die grenzen in het oog te houden?” [Behandelaar] *“Ja, ja.”* [Patiënt]
“Want er komt vast een tijd dat je minder stabiel bent en dat je moet kijken ‘wat doe ik wel, en wat niet?’. Ik denk dat het mooi is dat je het nu voor elkaar hebt, of dat je je nu stabiel voelt, en dat dat goed gaat, en dat je in de weekenden ermee speelt en een beetje kijkt van: ‘oké, kan ik iets meer dan dat ik dacht?’. Maar ook dat je die grenzen blijft bewaken, want dat blijft natuurlijk belangrijk.”
[Behandelaar]

Eveneens zijn behandelaars door het gebruik van het EPD en multidisciplinaire overleg al goed op de hoogte van de behandeldoelen van de patiënt, ook buiten hun eigen vakgebied:

“Ik denk dat we de informatie wel boven water halen. Ja, dus ik denk dat we dat al wel goed doen.”
[Behandelaar]

Ook schuilt er volgens zorgverleners een gevaar in het gebruik van de CaReQoL Astma-Aims aan het begin van de longrevalidatie. Want doordat patiënten vaak binnenkomen met een hoge ziektelast, bestaat de kans dat zij zich in veel doelen herkennen. Met als gevolg dat de patiënt dusdanig veel doelen opstelt dat het niet meer hanteerbaar is bij de longrevalidatie. Dit kan voorkomen worden door de doelen tijdens het consult meer SMART te formuleren en de relevantie te achterhalen. Dit vergt dan wel extra tijd en doorvragen van de zorgverlener, wat waarschijnlijk niet opweegt tegen de voordelen van het gebruik:

“Dat is een beetje naar de bekende weg vragen [fysieke domein]. Want natuurlijk wil ik graag beter traplopen dat hele rijtje kan ik invullen.” [Patiënt]
“Het zou mij niks verbazen dat ze dan alles aankruisen. Nou en daar heb je niet zoveel aan. Dan moet je alsnog heel veel gaan praten eigenlijk.” [Behandelaar]

Het gebruik van de CaReQoL Astma-Outcomes helpt behandelaars om behandelresultaten over de tijd te monitoren. Dit is voornamelijk van belang voor zorgverleners die niet een proces-bewakende rol (zoals casemanagers) vervullen tijdens de revalidatie. Individuele behandelaars zijn niet altijd op de hoogte van de bereikte effecten van de behandeling van de andere disciplines. Deze vragenlijst zou daar een goed helder overzicht van kunnen geven:

“Ja, ik zou het als verpleegkundige wel heel fijn vinden om wat meer houvast te hebben in waar iemand staat zeg maar. Doen we toch vaak in een gesprek met mensen kijken hoe het een beetje gaat. En wij houden dan bijvoorbeeld zelf specifiek doelen in de gaten als medicatie kennisniveau en dat soort dingen. Maar dit zou wel een overall beeld geven van: zo gaat het in het geheel van de revalidatie. Dat is eigenlijk wel fijn. Dat overzicht hebben wij niet.” [Behandelaar]

Het terugkrijgen van resultaten zorgt ook voor interne kwaliteitsverbetering. Feedback van resultaten van de CaReQoL Astma draagt bij aan het beter leren herkennen van psychologische en functionele problemen bij patiënten, en aan het vinden van een passende behandeling die aansluit bij de zorgbehoefte van de patiënt:

“Ja, achteraf van hebben we ook bereikt wat we wilden bereiken. Ook dat stukje feedback voor ons. Kijk die patiënt, daar verandert het niks meer aan. Die vindt het misschien wel leuk om even terug te kijken waarom het niet gelukt is. Dat kan, maar dat weet hij waarschijnlijk zelf ook al. Dus voor ons is dat wel interessant, ook puur als feedback.” [Behandelaar]

Externe verantwoording longcentra

Op geaggregeerd niveau kan het instrument bijdragen aan externe verantwoording. Behandelaars zijn vooral nieuwsgierig naar het gebruik van het instrument voor vergelijkend onderzoek, het leren en verbeteren en zo mogelijk ook voor verantwoording naar zorgverzekeraars. Dit komt voornamelijk doordat concepten als kwaliteit van leven moeilijk te meten zijn, maar concreet worden bevraagd met de CaReQoL Astma:

“En dan misschien niet qua revalidatiecentrum, maar wel landelijk natuurlijk. We zijn met 5 centra. En dat checken [organisatie] en [organisatie], die checken dan natuurlijk ook bij hun vergaderingen van: goh wat doen jullie eigenlijk? En wat doen wij eigenlijk? En waar scoren jullie op en waar scoren wij op?” [Behandelaar]

“Persoonlijk ben ik wel het meest benieuwd naar dit, onderzoek naar: hoe doen we het als revalidatiecentrum?” [Behandelaar]

Bredere toepassing: ook voor COPD en in eerste- of tweedelijnszorg?

Behandelaars stellen voor dat deze PROM ook breder wordt toegepast in de longrevalidatie, bij de veel grotere groep COPD-patiënten:

“We hebben niet veel astmapatiënten, maar er komen heel veel mensen met COPD ook. En misschien nog andere ziektes. Dan is het wel mooi als je de vragenlijst ook gewoon voor die groepen kunt gebruiken.” [Behandelaar]

Naast de mogelijke meerwaarde voor derdelijns longcentra wezen patiënten en behandelaars ook op de mogelijke toegevoegde waarde van de CaReQoL Astma voor de eerste- en tweedelijnszorg, waar minder in multidisciplinaire teams samengewerkt wordt. Het instrument kan bijvoorbeeld door huisartsen en longartsen worden gebruikt voor diagnostiek en zorgtoewijzing of verwijzingen:

“Het is wel handig ook voor als je bij een longarts komt, dat de longarts ook een beetje gerichtere vragen kan stellen dan nu de standaardvragen van hoe gaat het. Kunt u traplopen, nou oké bedankt, dag, tot over een half jaar. En ik denk dat je hier dan meer aan hebt, dat de longarts dan ook gericht kan kijken en gericht kan behandelen.” [Patiënt]

3.5.2 Wat is de meerwaarde van dit instrument ten opzichte van andere instrumenten?

De CaReQoL Astma onderscheidt zich op diverse aspecten van andere instrumenten. Bijvoorbeeld als het gaat om de scope van de vragenlijst, de bevraagde onderwerpen en de hanteerbaarheid (zie Tabel 3.2). Tegelijk is een aantal barrières genoemd, zoals dat er in de longrevalidatie al veel andere methoden of vragenlijsten worden gebruikt voor het vaststellen van doelen of uitkomsten.

Tabel 3.2: Overzicht van de toegevoegde waarde en barrières bij toepassing van de CaReQoL Astma

Toegevoegde waarde van de vragenlijst:
<p>Specifiek gericht op doelen: Onderscheidend doordat het meer ingaat op de doelen van de patiënt.</p> <p><i>“Nou het is wel heel anders dan alle andere vragenlijsten die ik ooit heb ingevuld. Het is heel vaak meer over hoe je voelt. En dit is meer van wat wil je bereiken ermee. En dat is een andere vraagstellen.”</i>[Patiënt]</p>
<p>Allesomvattend: Geeft in één oogopslag een goed beeld van hoe het met patiënt gaat op verschillende domeinen.</p> <p><i>“Het grote voordeel is dat het inderdaad voor je gevoel een bundelend iets is, alles bij elkaar brengend, allerlei verschillende aspecten.”</i> [Behandelaar]</p> <p><i>“Ik merk vaak dat vragenlijsten op 1 onderdeel zijn. Of op het fysieke functioneren of op hoestklachten bijvoorbeeld. En dit is wel heel breed. Dus dat vind ik er wel goed aan. Het geeft een compleet beeld van de revalidatie. En daar gaat het natuurlijk ook om het complete beeld.”</i> [Behandelaar]</p>
<p>Discipline overstijgend: Geschikt voor gebruik door meerdere disciplines.</p>
<p>Concreet en herkenbaar: De vragenlijst gaat over concrete, aansprekende onderwerpen.</p> <p><i>“Zoals traplopen en wandelen dat zijn gewoon dingen waar je last van hebt. Of werk, en omgaan met astma. Dat beïnvloedt mijn leven en dat zijn punten waar ik aan wil werken.”</i> [Patiënt]</p>
<p>Hanteerbaar en groot gebruiksgemak: Makkelijk in gebruik door: de eenvoudige vraagstelling (gebruik van zinsvorm), leesbaarheid en lengte van de vragenlijst (kort in vergelijking met andere instrumenten). Weinig (tijds)belasting voor de patiënt en de zorgverlener. En bevat weinig herhaling.</p> <p><i>“Behapbaar, en dat het gemakkelijker in te vullen was en dat andere vragenlijsten wat langer zijn over het algemeen met veel meer herhaling.”</i> [Patiënt]</p> <p><i>“Wat ik merk met andere vragenlijsten: dat vragen heel vaak terugkomen maar dan anders gesteld. En dan denk ik van: ‘wat wil je nou, wil je nou kijken of het antwoord wat ik geef overeenkomt? Zit er een addertje onder het gras?’. Dat vind ik nooit zo fijn. En dat heeft deze niet dus dat is prettig.”</i> [Patiënt]</p> <p><i>“Ik vind dit wel een makkelijk lijstje.”</i> [Behandelaar]</p>
<p>Onderscheidend van andere vragenlijsten, veelomvattender:</p> <p><i>“Want wij scoren nu wel de COPM, maar dat is dan echt het fysieke. Dat heeft wel iets hiervan weg, maar dat pakt niet de andere dingen mee. Dit is wel wat breder. Dus het zou een mooie aanvulling zijn.”</i> [Behandelaar]</p>
Barrières voor toepassing van de vragenlijst:
<p>Veel verschillende methoden en vragenlijsten voor het bepalen van behandeldoelen en uitkomsten van zorg:</p> <p>Behandelaars gebruiken al veel verschillende methodieken voor het vaststellen van doelen (bijv. COPM) en PROMs.</p> <p><i>“En zij [behandelaars] hebben natuurlijk allemaal hun eigen intakeformulieren. Iedere discipline die in het assessment een intake doet heeft een lijstje zeg maar. Dus ze hebben het wel helder voor zichzelf, in principe.”</i> [Behandelaar]</p>
<p>Ziekte specifiek: Deze PROM is ziekte specifiek en beperkt zich nu tot mensen met ‘ernstig astma’, maar zou volgens behandelaars breder ingezet kunnen worden binnen de longrevalidatie, bijv. ook voor COPD-patiënten (zie 3.5.1).</p>
<p>Huidige belasting (behandelaars en patiënten): Veel vragenlijsten worden toegepast binnen de longrevalidatie; dit belast patiënten en levert registratielast. Het betekent ook dat behandelaars een balans moeten vinden tussen de tijd die ze besteden aan het afnemen van vragenlijsten bij de patiënt, en de benodigde tijd voor de behandeling.</p> <p><i>“Door tijdsdruk nemen we niet altijd alle vragenlijsten af, omdat je daardoor bijvoorbeeld al 2 behandelingen kwijt bent. Puur alleen door het afnemen van de vragenlijsten en van een goede anamnese. In die tijd zou je ook al met iemand aan de slag kunnen gaan.”</i> [Behandelaar]</p>

4 Discussie en conclusie

4.1 Toepassingsmogelijkheden van de CaReQoL Astma

De CaReQoL Astma wordt door patiënten en behandelaars beschouwd als een duidelijke, makkelijk in te vullen, veelomvattende en korte vragenlijst over relevante en herkenbare onderwerpen.

De CaReQoL Astma-*Aims* zou door patiënten en behandelaars vóór en tijdens het consult kunnen worden ingezet voor het inventariseren, prioriteren en bespreken van individuele behandeldoelen van de patiënt. Het ondersteunt patiënten met het innemen van een actievere rol tijdens gezamenlijke besluitvorming. De CaReQoL Astma-*Outcomes* is volgens geïnterviewde patiënten en behandelaars geschikt als *meetinstrument* voor het monitoren en evalueren van uitkomsten op individueel niveau (in de individuele patiëntenzorg) of op geaggregeerd (groeps)niveau (longcentra). Dit kan op verschillende momenten: tijdens (bijvoorbeeld halverwege) of aan het einde van de longrevalidatie, en een aantal maanden na de behandeling. Voor beide instrumenten gaat de voorkeur uit naar het gebruik van de vragenlijst als *gespreksinstrument* tijdens het consult.

Er zijn ook nog alternatieve toepassingsmogelijkheden genoemd voor de CaReQoL Astma, namelijk voor de eerste- en tweedelijnszorg waar minder in multidisciplinaire teams samengewerkt wordt. Daar kan het instrument bijvoorbeeld door huisartsen en longartsen worden gebruikt voor diagnostiek en zorgtoewijzing of verwijzingen.

De genoemde toepassingsmogelijkheden in de individuele patiëntenzorg, voor gezamenlijke besluitvorming, monitoring/evaluatie en zelfmanagement, sluiten aan op wat ook beschreven wordt in de literatuur (zie bijvoorbeeld: Triemstra et al., 2018 en Greenhalgh et al., 2017). Het gebruik van PROMs stelt patiënten in staat om op hun gezondheid en de behandeldoelen te reflecteren, om hun gezondheidsproblemen of zorgen bespreekbaar te maken, en om de voortgang van de behandeling of het ziektebeloop zelf te monitoren. PROMs bieden behandelaars ook de mogelijkheid van monitoring op afstand, voor het volgen van het ziektebeloop en een eventuele verslechtering of achteruitgang in gezondheid, zodat ze daarop kunnen anticiperen en patiënten die plots verslechteren kunnen oproepen voor een consult. Een goed voorbeeld voor de toepassing van een PROM voor zelfmonitoring en zelfmanagement is MijnIBDcoach (CCUVN), voor patiënten met IBD, waarvoor is aangetoond dat het resulteert in doelmatiger zorg doordat het aantal consulten en ziekenhuisopnames daalt en patiënten op de juiste momenten (tele)zorg ontvangen. De mogelijkheid voor monitoring op afstand is ook in ons onderzoek als mogelijkheid genoemd.

4.2 Randvoorwaarden voor gebruik van de CaReQoL Astma

Patiënten en behandelaars noemen verschillende randvoorwaarden waar rekening mee moet worden gehouden bij de toepassing van de CaReQoL Astma. Deze randvoorwaarden zijn:

- draagvlak en een positieve attitude ten aanzien van het instrument binnen de organisatie;
- praktische zaken zoals beschikbare tijd, budget, expertise en ondersteuning;

- goede aansluiting op het zorgproces, door metingen te koppelen aan zorgmomenten;
- inbedding in het elektronisch patiëntendossier (EPD);
- heldere terugkoppeling van resultaten aan patiënten en behandelaars.

Terugkoppeling van gegevens

Uit het onderzoek komt naar voren dat het terugkoppelen van meetresultaten aan patiënten en behandelaars een belangrijke randvoorwaarde is voor het gebruik van het instrument. Daarbij moet de terugkoppeling wel op een begrijpelijke manier plaatsvinden; voor patiënten liefst zo eenvoudig mogelijk, middels het dashboard met scores en kleuren, en voor de behandelaars liever met wat meer detailinformatie. Patiënten hebben niet alleen behoefte om hun eigen resultaten terug te zien, maar vooral ook om deze te bespreken met hun zorgverlener. Deze resultaten omtrent de terugkoppeling van PROMs komen ook overeen met de literatuur en ander onderzoek (bijvoorbeeld: Triemstra et al., 2018; Glind et al., 2018; Greenhalgh et al., 2017; Haverman et al., 2013).

4.3 Opbrengsten en meerwaarde van de CaReQoL Astma

Patiënten en behandelaars zijn vooral overtuigd van de waarde van de oorspronkelijke vragenlijst, de CaReQoL Astma-*Outcomes*, op het zorgproces en de uitkomsten. De meningen over de toegevoegde waarde van de CaReQoL Astma-*Aims* zijn echter verdeeld.

Patiënten geven enerzijds aan dat de CaReQoL Astma-*Aims* een meerwaarde heeft in het zorgproces, om behandeldoelen vast te stellen anderzijds ervaren niet alle patiënten knelpunten, waardoor het invullen van de vragenlijst alleen een (extra) belasting betekent. Aanzienlijk meer patiënten zien een meerwaarde in het gebruik van de CaReQoL Astma-*Outcomes*; de vragenlijst zorgt ervoor dat patiënten meer inzicht krijgen in het effect van de longrevalidatie en ondersteunt patiënten bij zelfmanagement. Volgens patiënten zijn voordelen van beide vragenlijsten dat ze hanteerbaar, concreet en allesomvattend zijn, in tegenstelling tot andere veelgebruikte instrumenten.

Behandelaars zien ook vooral de meerwaarde van het gebruik van de CaReQoL Astma-*Outcomes* voor het monitoren van patiënten over de tijd en wellicht ook voor externe verantwoording en interne kwaliteitsverbetering. Ze zijn kritischer over de meerwaarde van een afzonderlijk gebruik van de CaReQoL Astma-*Aims* voor het vaststellen van behandeldoelen. Zij vinden namelijk dat ze met de huidige methodieken, tijdens de anamnese, de doelen al duidelijk naar voren krijgen.

4.4 Beperkingen van deze studie

Lage respons

Een beperking van dit onderzoek is de relatief lage respons van patiënten, omdat dit mogelijk ten koste gaat van de representativiteit, betrouwbaarheid en zeggingskracht van resultaten. Aan dit onderzoek hebben minder patiënten meegedaan dan beoogd (6 in plaats van 9 patiënten), het aantal gespreksmomenten was beperkt (8 interviews) en niet bij iedere patiënt vonden afzonderlijke voor- én nagesprekken plaats. Redenen voor het geringe aantal geïncludeerde patiënten waren:

- lage instroom van nieuwe patiënten met ernstig astma, met maar weinig patiënten die aan alle inclusiecriteria voldeden (NB veruit de meerderheid van patiënten in longcentra zijn mensen met COPD, en een groot deel van de patiënten vielen alsnog af vanwege taalbarrières of analfabetisme, geringe belastbaarheid, of te late start van de revalidatie);
- patiënten zagen op tegen interviews, de extra belasting en of het afnemen van een extra vragenlijst;
- de werving startte in de zomerperiode, in juni 2019, en deze relatief rustige periode zorgde er mede voor dat de eerste interviews met patiënten pas plaatsvonden in september 2019;
- het duurde even voordat de werving bij de longcentra op gang kwam en het voor de contactpersonen duidelijk was hoe de werving precies in z'n werk ging;
- wervingsbrieven en toestemmingsformulieren werden weliswaar meegegeven aan patiënten maar bleven vervolgens thuis liggen (op 'de grote stapel'), en om die reden is de werving later ook aangepast; vanaf december 2019 werden patiënten na de beoordeling direct gevraagd om schriftelijke toestemming te verlenen voor benadering door de Nivel-onderzoeker;
- hoge ervaren werkdruk en weinig draagvlak bij behandelaars voor een nieuw of extra instrument, aangezien er al veel vragenlijsten worden gebruikt in longcentra om doelen (bijv. met COPM) en gezondheidsuitkomsten (bijv. met ACQ, AQLQ of NCSI) vast te stellen.

Toch is de representativiteit van dit onderzoek van ondergeschikt belang, want deze kwalitatieve studie was vooral gericht op het inventariseren van toepassingsmogelijkheden, randvoorwaarden en mogelijke opbrengsten en meerwaarde van de CaReQoL Astma. Daarbij zijn variatie, spreiding en 'rijkheid' van gegevens het meest van belang voor het bereiken van datasaturatie of verzadiging die nodig is voor het volledig beschrijven en verdiepen van resultaten in de volle breedte. Omdat er veel diversiteit was in type patiënten, soort behandelaars/disciplines en de zorgprocessen in longcentra, is wel een breed en voldoende divers beeld verkregen. Uit de resultaten blijkt ook dat dit onderzoek weldegelijk waardevolle inzichten oplevert over de gebruiksmogelijkheden, mogelijke meerwaarde en randvoorwaarden voor de verdere toepassing van het instrument. Toch is datasaturatie voor wat betreft de dataverzameling bij patiënten waarschijnlijk niet bereikt, gezien het geringe aantal geïnterviewde patiënten (n=6) en ondanks dat sommige patiënten toch tweemaal zijn geïnterviewd. Daarom moet dit onderzoek vooral worden beschouwd als een brede exploratieve inventarisatie die resulteert in algemene aanwijzingen over gebruikerservaringen, toepassingsmogelijkheden en implementatie van het instrument volgens patiënten en behandelaars.

Onvoldoende bewijs voor effecten

Helaas kunnen met dit onderzoek de aannames over positieve effecten of bijdrage van de CaReQoL Astma in de longrevalidatie nog niet echt worden bewezen of onderbouwd. Dit heeft enerzijds te maken met de kwalitatieve (niet-cijfermatige) aard van het onderzoek, maar vooral met het feit dat het instrument nog niet daadwerkelijk is geïmplementeerd in de longcentra en nog niet is ingebed in het zorgtraject van patiënten met ernstig astma. Er was helaas een beperkte follow-up van patiënten in het onderzoek, door het geringe aantal nagesprekken en meekijken in de spreekkamer, waardoor het vaststellen van mogelijke opbrengsten of effecten van het instrument werd belemmerd. Nader onderzoek zal daarom uitsluitel moeten geven over de daadwerkelijke effecten van het instrument op het zorgproces, de communicatie in de spreekkamer, en de daadwerkelijke uitkomsten van longrevalidatie.

Uit de literatuur komt overigens ook naar voren dat er over het algemeen meer kennis is over de effectiviteit van PROMs op het proces van de zorg dan op gezondheidsuitkomsten (Glind et al., 2018). Verschillende studies laten positieve effecten zien van PROMs op de arts-patiënt communicatie, het stellen van doelen, gezamenlijke besluitvorming en het herkennen of signaleren van anders onopgemerkte problemen of noodzakelijke gespreksonderwerpen. Echter, het gebruik van PROMs leidt over het algemeen niet direct tot substantiële veranderingen in de behandeling. Ook zijn effecten op gezondheidsuitkomsten nog grotendeels onduidelijk of niet aangetoond. Dit laatste heeft te maken met dat deze effecten minder vaak zijn onderzocht, én dat onderzoek hiernaar gemengde resultaten laat zien; soms heeft het gebruik van PROMs een positief effect op aspecten van de gemeten gezondheid en soms niet. Desalniettemin wijst ons onderzoek al op velerlei mogelijke effecten of bijdragen van de CaReQoL Astma aan het zorgproces en de rol van patiënten of hun zelfmanagement, en nader (kwantitatief) onderzoek kan deze effecten bewijzen of onderbouwen.

4.5 Conclusies en aanbevelingen

4.5.1 Conclusies

Al met al lijkt de CaReQoL Astma – gezien de positieve ervaringen en vele gebruiksmogelijkheden – een veelbelovende PROM die breder kan worden toegepast in de longrevalidatie. Dit geldt zeker voor de oorspronkelijke *Outcomes* versie van de vragenlijst (over uitkomsten) en iets minder voor de *Aims* (over behandeldoelen). Maar dan moeten wel enkele randvoorwaarden geborgd zijn, zoals een nadere wetenschappelijke validatie van het instrument en diverse organisatorische, praktische of ICT-zaken. Cruciale factoren zijn bijvoorbeeld de ervaren werkdruk of registratielast bij behandelaars, en de beperkte belastbaarheid van patiënten die tijdens het revalidatietraject ook al heel veel vragenlijsten moeten invullen.

Als we ervoor zorgen dat patiënten op eenvoudige wijze de korte vragenlijst kunnen invullen – via een online platform, webapplicatie of dashboard, zonder dat dit in eerste instantie een beroep doet op zorgverleners –, en als de resultaten direct worden teruggekoppeld aan patiënten zodat zij ze kunnen bespreken met hun behandelaars (voor monitoring in de tweede of derdelijnszorg), dan kan dat de implementatie van de CaReQoL Astma flink vooruithelpen.

4.5.2 Aanbevelingen

Op basis van de resultaten van dit onderzoek volgen hierna enkele aanbevelingen voor de verdere toepassing, noodzakelijke randvoorwaarden en optimalisatie van het instrument.

Verdere toepassing van de PROM

Om de haalbaarheid van de toepassing van het instrument in de toekomst te borgen, zijn de volgende randvoorwaarden of faciliteiten nodig:

- Creëer draagvlak onder zorgverleners, en laat zorgverleners als kartrekkers of aanjagers de patiënten motiveren om deel te nemen aan de metingen.
- Zorg ervoor dat de patiënt er zélf direct iets aan heeft door een directe terugkoppeling van de resultaten, want dat is voor patiënten heel motiverend. Bijvoorbeeld door het invullen van de vragenlijst en het zichtbaar maken van resultaten via een online platform of een

persoonlijke web-app, liefst gekoppeld aan of ingebouwd in een patiëntenportaal, persoonlijke gezondheidsomgeving (PGO) of elektronisch patiëntendossier (EPD).

- Zorg ook voor inbedding in het zorgproces: zorg dat de momenten waarop de vragenlijst wordt ingevuld aansluiten op de consulten, controles of vaste evaluatiemomenten in het zorgtraject. En zorg ervoor dat behandelaars de vragenlijst en resultaten stevast bij de consulten en evaluatiemomenten bespreken of gebruiken in de spreekkamer. Inbedding van de vragenlijst in het EPD is hiervoor ook van belang.
- Gebruik geautomatiseerde uitnodigingen en standaard reminders (bijv. na 1 en 2 weken), waardoor patiënten vanzelf een uitnodiging en herinneringen ontvangen voor het invullen van de vragenlijst, ten gunste van de deelname en respons.
- Zorg ook dat de zorgverleners/longcentra direct iets aan de resultaten hebben. Bijvoorbeeld door hen voortdurend inzicht in te geven in de uitkomsten, zodat zij informatie doorlopend kunnen gebruiken voor het bepalen en bijsturen van behandeldoelen (voor individuele patiënten), en voor interne kwaliteitsverbetering of externe verantwoording.

Vervolgonderzoek

Allereerst is het voor de acceptatie en het draagvlak van belang dat er een goede wetenschappelijke validatie van het instrument komt. Momenteel wordt daarom gewerkt aan een Engelstalig artikel over de validiteit en betrouwbaarheid van de CaReQoL Astma, met gegevens uit de REFRASST-studie ('hooggebergteonderzoek') waarin zowel de CaReQoL als andere standaard en reeds gevalideerde gezondheidsvragenlijsten of PROMs voor astma zijn meegenomen (zoals de AQLQ en NCSI).

Afhankelijk van de resultaten van de validatiestudie en op basis van enkele aanbevelingen van patiënten en behandelaars uit het huidige onderzoek, kan het instrument – voor zover nodig en mogelijk – verder worden aangepast en geoptimaliseerd. Ook kan worden bekeken of het instrument nog breder toegepast kan worden; bijvoorbeeld in de revalidatie voor andere longziekten zoals COPD, of in de tweedelijnszorg voor mensen met ernstig astma. Toekomstig kwantitatief onderzoek naar de verdere toepassing van de CaReQoL Astma kan vervolgens uitwijzen wat de daadwerkelijke opbrengsten of effecten zijn van metingen met dit instrument voor het evalueren van doelen en uitkomsten van de behandeling in de spreekkamer, en voor het verbeteren van de kwaliteit van zorg voor mensen met astma of andere longziekten.

Literatuur

- Galvin, R. How many interviews are enough? Do qualitative interviews in building energy consumption research produce reliable knowledge? *The Journal of Building Engineering*, 2015; 1: 2-12. (<https://doi.org/10.1016/j.jobbe.2014.12.001>)
- Glind, I. van de, Bakker-Jacobs, A., Triemstra, M., Boer, D. de, Wees, Ph. van der. Literatuurstudie over het gebruik van PROMs Huidige kennis en wetenschappelijk bewijs voor het gebruik van Patient Reported Outcome Measures. Utrecht/Nijmegen: Nivel, IQ Healthcare, 2018.
- Glind, I. van de, Triemstra, M., Lammers, R., Vajda, I., Boer, D. de, Wees, Ph. van der. Interviews met voorloperprojecten voor de ontwikkeling van een PROMs wegwijzer: Kennis uit de praktijk over keuzes en vraagstukken bij het gebruik van PROMs. Utrecht/Nijmegen: Nivel, IQ Healthcare, Patiëntenfederatie Nederland, VSOP, 2018.
- Greenhalgh J, Dalkin S, Gooding K, Gibbons E, Wright J, Meads D, et al. Functionality and feedback: a realist synthesis of the collation, interpretation and utilisation of patient-reported outcome measures data to improve patient care. *Health Serv Deliv Res* 2017;5(2).
- Haverman, L., Van Oers, H., Limperg, P., Hijmans, C., Schepers, S., Sint Nicolaas, S., Verhaak, C., Bouts, A., Fijnvandraat, K., Peters, M., Rossum, M., Goudoever, H., Maurice-Stam, H., Grootenhuis, M. (2013). Implementation of electronic Patient Reported Outcomes in pediatric daily clinical practice: the KLIK experience. *Tijdschrift voor Kindergeneeskunde*. DOI: 81. 10.1007/s12456-013-0048-4.
- Longfonds (2020). Wat is astma? [cited 2020 07-04]. Zie: <https://www.longfonds.nl/astma/alles-over-astma/wat-is-astma>
- Nederlandse Vereniging van Artsen voor Longziekten en Tuberculose (NVALT) (2013). Richtlijn Diagnostiek en behandeling van ernstig astma
- Slok A.H.M., Bemelmans T.C.H., Kotz D., Molen T. van der, Kerstjens H.A.M., Veen J.C.C.M. in 't, Chavannes N.H., Asijee G.M., Rutten-van Mölken M.P.M.H., Schayck O.C.P. van (2016) The Assessment of Burden of COPD (ABC) Scale: A Reliable and Valid Questionnaire, *COPD: Journal of Chronic Obstructive Pulmonary Disease*, 13:4, 431-438, DOI: 10.3109/15412555.2015.1118025
- Triemstra M, van de Glind I, van der Wees Ph, Lammers R, Vajda I, Bos N, de Boer D. PROM-wijzer. Oriëntatie en voorbereiding op het meten van patiënt-gerapporteerde uitkomsten met PROMs. Nivel/ IQ healthcare/ Patiëntenfederatie Nederland/ VSOP, Utrecht/Nijmegen, 2018. (www.zorginzicht.nl/ontwikkeltools/prom-toolbox)
- Van Kessel P, Triemstra M. Ontwikkeling van de CaReQoL Astma: een PROM-vragenlijst over de effecten van longrevalidatie op kwaliteit van leven van mensen met ernstig astma. Utrecht: Nivel, 2016. (http://www.nivel.nl/pdf/ontwikkeling_CaReQoL_Astma.pdf)

Bijlagen

Bijlage A.	CaReQoL Astma
Bijlage B.	Interviews
Bijlage C.	Informatiebrieven
Bijlage D.	Toestemmingsformulieren
Bijlage E.	Dashboard voorbeelden

Bijlage A CaReQoL Astma

CaReQoL Astma-Outcomes (versie 1.0 - origineel)

Vragenlijst over 'Care Related Quality of Life' bij mensen met ernstig astma

Deze vragenlijst gaat over de effecten van longrevalidatie. Onder longrevalidatie verstaan we de behandeling die u krijgt in een(derdelijns) longcentrum in Nederland.

Wilt u alstublieft géén vragen overslaan?

Beantwoord onderstaande stellingen over de effecten van de longrevalidatie. Het gaat om de effecten die u ervaart na de meest recente behandeling in een longcentrum. Vul de zin 'Door de longrevalidatie...' steeds aan. Het gaat om uw mening en de effecten die u heeft ervaren in de afgelopen twee weken.

U kunt het vakje n.v.t. (niet van toepassing) aankruisen als:

- u een vraag niet kunt beantwoorden omdat die niet op u van toepassing is
- een verandering door iets anders dan astma is veroorzaakt

	Fysiek functioneren	Helemaal oneens	Deels oneens	Niet eens, niet oneens	Deels eens	Helemaal eens	N.v.t.
	<i>Door de longrevalidatie...</i>						
1	...kan ik beter traplopen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2	...kan ik langer lopen of wandelen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3	...kan ik beter sporten	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4	...heb ik een betere conditie (meer uithoudingsvermogen)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5	...ben ik minder moe	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6	...heb ik minder last van benauwdheid	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7	...is mijn gezondheid stabiel	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8	...heb ik minder astma-aanvallen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

	Sociaal functioneren <i>Door de longrevalidatie...</i>	Helemaal oneens	Deels oneens	Niet eens, niet oneens	Deels eens	Helemaal eens		N.v.t.
9	...kan ik beter mijn dagelijkse werkzaamheden verrichten (bijvoorbeeld werk, studie of huishouden)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
10	...kan ik vaker spontaan dingen doen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
11	...kan ik makkelijker samen dingen doen (bijvoorbeeld uitstapjes, op bezoek gaan, uitgaan)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
12	...kan ik makkelijker dingen in of om het huis doen (bijvoorbeeld boodschappen of klussen)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>

	Omgaan met astma <i>Door de longrevalidatie...</i>	Helemaal oneens	Deels oneens	Niet eens, niet oneens	Deels eens	Helemaal eens		N.v.t.
13	...heb ik een beter humeur	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
14	...kan ik beter omgaan met mijn astma	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
15	...heb ik meer controle over mijn astma (ben ik mijn astma de baas)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
16	...ben ik beter in staat om eigen keuzes te maken	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
17	...ken ik beter mijn eigen grenzen							

	Kennis over astma <i>Door de longrevalidatie...</i>	Helemaal oneens	Deels oneens	Niet eens, niet oneens	Deels eens	Helemaal eens		N.v.t.
18	...heb ik meer kennis over mijn astma (en kan ik het beter uitleggen aan anderen)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
19	...heb ik meer kennis over medicijnen voor astma	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
20	...weet ik beter wat ik moet doen bij benauwdheid	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>

	Medicijnen <i>Door de longrevalidatie...</i>	Helemaal oneens	Deels oneens	Niet eens, niet oneens	Deels eens	Helemaal eens		N.v.t.
21	...heb ik minder medicijnen nodig	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
22	...ben ik beter ingesteld op mijn medicatie	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
23	...ik minder last heb van bijwerkingen van mijn medicatie	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>

	Algemeen <i>Door de longrevalidatie...</i>	Helemaal oneens	Deels oneens	Niet eens, niet oneens	Deels eens	Helemaal eens		N.v.t.
24	...is mijn kwaliteit van leven verbeterd	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>

Wanneer u een stelling mist over de ervaren effecten van de longrevalidatie, kunt u deze hier onder invullen.

	Overig <i>Door de longrevalidatie...</i>	Helemaal oneens	Deels oneens	Niet eens, niet oneens	Deels eens	Helemaal eens		N.v.t.
25		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>

26 **Hoe gaat het nu met uw gezondheid, vergeleken met uw gezondheid vóór de longrevalidatie?**

- Heel veel beter
- Veel beter
- Iets beter
- Hetzelfde
- Iets slechter
- Veel slechter
- Heel veel slechter
- Weet ik niet / niet van toepassing

27 **Wat is uw leeftijd?**

____ jaar

CaReQoL Astma-AIMS (versie 1.0 – aangepast voor behandeldoelen)

Vragenlijst over 'Care Related Quality of Life' bij mensen met ernstig astma

Deze vragenlijst gaat over de effecten die u wilt bereiken met de longrevalidatie. Onder longrevalidatie verstaan we de behandeling die u krijgt in een (derdelijns) longcentrum in Nederland.

Wilt u alstublieft géén vragen overslaan?

Beantwoord onderstaande stellingen over de effecten van de longrevalidatie die u wilt bereiken. Het gaat om de effecten die u kunt ervaren na de behandeling in een longcentrum. Vul de zin 'Met de longrevalidatie wil ik bereiken dat...' steeds aan. Het gaat om uw mening en wat u met de longrevalidatie wilt bereiken.

U kunt het vakje n.v.t. (niet van toepassing) aankruisen als:

- u een vraag niet kunt beantwoorden omdat die niet op u van toepassing is

	Fysiek functioneren	Helemaal oneens	Deels oneens	Niet eens, niet oneens	Deels eens	Helemaal eens	N.v.t.
	<i>Met de longrevalidatie wil ik bereiken dat...</i>						
1	...ik beter kan traplopen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2	...ik langer kan lopen of wandelen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3	...ik beter kan sporten	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4	...ik een betere conditie heb (meer uithoudingsvermogen)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5	...ik minder moe ben	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6	...ik minder last van benauwdheid heb	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7	...mijn gezondheid stabiel is	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8	...ik minder astma-aanvallen heb	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

	Sociaal functioneren <i>Met de longrevalidatie wil ik bereiken dat...</i>	Helemaal oneens	Deels oneens	Niet eens, niet oneens	Deels eens	Helemaal eens	N.v.t.
9	...ik beter mijn dagelijkse werkzaamheden kan verrichten (bijvoorbeeld werk, studie of huishouden)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10	...ik vaker spontaan dingen kan doen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
11	...ik makkelijker samen dingen kan doen (bijvoorbeeld uitstapjes, op bezoek gaan, uitgaan)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
12	...ik makkelijker dingen in of om het huis kan doen (bijvoorbeeld boodschappen of klussen)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

	Omgaan met astma <i>Met de longrevalidatie wil ik bereiken dat...</i>	Helemaal oneens	Deels oneens	Niet eens, niet oneens	Deels eens	Helemaal eens	N.v.t.
13	...ik een beter humeur heb	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
14	...ik beter kan omgaan met mijn astma	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
15	...ik meer controle heb over mijn astma (ben ik mijn astma de baas)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
16	...ik beter in staat ben om eigen keuzes te maken	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
17	...ik beter mijn eigen grenzen ken	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

	Kennis over astma <i>Met de longrevalidatie wil ik bereiken dat...</i>	Helemaal oneens	Deels oneens	Niet eens, niet oneens	Deels eens	Helemaal eens	N.v.t.
18	...ik meer kennis heb over mijn astma (en kan ik het beter uitleggen aan anderen)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
19	...ik meer kennis heb over medicijnen voor astma	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
20	...ik beter weet wat ik moet doen bij benauwdheid	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

	Medicijnen <i>Met de longrevalidatie wil ik bereiken dat...</i>	Helemaal oneens	Deels oneens	Niet eens, niet oneens	Deels eens	Helemaal eens	N.v.t.
21	...ik minder medicijnen nodig heb	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
22	...ik beter ingesteld ben op mijn medicatie	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
23	...ik minder last heb van bijwerkingen van mijn medicatie	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

	Algemeen <i>Met de longrevalidatie wil ik bereiken dat...</i>	Helemaal oneens	Deels oneens	Niet eens, niet oneens	Deels eens	Helemaal eens	N.v.t.
24	...mijn kwaliteit van leven verbeterd	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Wanneer u een stelling mist over de effecten van de longrevalidatie die u wilt bereiken, kunt u deze hier onder invullen.

	Overig <i>Met de longrevalidatie wil ik bereiken dat...</i>	Helemaal oneens	Deels oneens	Niet eens, niet oneens	Deels eens	Helemaal eens	N.v.t.
25	...	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

26 Hoe gaat het nu met uw gezondheid, vóór de longrevalidatie?

- Heel veel beter
- Veel beter
- Iets beter
- Hetzelfde
- Iets slechter
- Veel slechter
- Heel veel slechter
- Weet ik niet / niet van toepassing

27 Wat is uw leeftijd?

_____ jaar

Bijlage B Interviews: interviewleidraad patiënten en behandelaars

Interviews met patiënten

Patiënt – Voor longrevalidatie

- Introductie:
 - Voorstellen, anonimiteit, tijdsduur
 - Doel interview
 - Uitleg onderzoek (plus vervolg: shadowing, eind interview)
 - Patiënt in beeld brengen – algemeen
 - Achtergrond, leven met astma
 - Behandelingen (bv. al een keer longrevalidatie gehad)
 - Verschillende zorgbehoeften en doelen van de longrevalidatie
 - Verwachting of doel voorafgaand aan de behandeling? Zo ja, wat?
- Bekendheid en huidig gebruik instrumenten bij longrevalidatie:
 - Hebben patiënten weet of kennis van meet-/gespreksinstrumenten?
 - Communicatie en overleg tussen patiënten en behandelaars (samen beslissen)
 - Hoe groot is huidige en gewenste rol van de patiënt bij het opstellen van het behandelplan en het vaststellen van behandeldoelen?
 - Wordt er iets gebruikt (bv. een instrument) om dit te stimuleren?

Introductie en bespreken CaReQol Astma:

- Verwachtingen en ervaringen met het gebruik van de CaReQoL Astma:
 - Wat is de eerste indruk van de CaReQoL Astma?
 - Invullen van de CaReQoL Astma, invoeren in dashboard en output bekijken
 - Wat zijn de mogelijkheden voor het gebruik van de CaReQoL Astma
 - ... (eigen invulling patiënt)
 - vaststellen van behandeldoelen
 - monitoren van de behandeling
 - evalueren van de behandeling
 - hulpmiddel/ gespreksinstrument tijdens consult
 - andere toepassingsmogelijkheden
 - Verschil tussen instrumenten:
 - CaReQoL Astma versus andere gebruikte instrumenten
 - Resultaten in kaart brengen en terugkoppelen (feedback van resultaten):
 - Wat is wenselijk om terug te zien voor de patiënt?
 - Wat maakt de resultaten/feedback relevant zodat het gebruikt wordt? (bv. als gespreksinstrument of voor monitoren van de behandeling)
 - Evaluatie van terugkoppeling en mogelijk gebruik resultaten CaReQoL Astma:
 - Interpretatie van scores bij verschillende formats/presentatiewijzen (a.h.v. voorbeelden voor dashboard).

Patiënt – Na longrevalidatie

- Introductie + korte samenvatting interview voor start longrevalidatie
- Bekendheid en gebruik instrumenten tijdens de longrevalidatie:
 - Weten patiënten welke instrumenten er zijn gebruikt?
 - Communicatie en overleg tussen patiënten en behandelaars:

- Zijn behandeldoelen aangepast tijdens de revalidatie, na een consult?
 - Rol van de patiënt bij het bespreken/aanpassen van behandeldoelen?
 - In hoeverre is er sprake van samen beslissen?
 - Werd iets gebruikt (bv. meet-/gespreksinstrument) om inspraak en samen beslissen te stimuleren?
- Ervaringen met het gebruik van de CaReQoL Astma:
 - Hoe ging het invullen of doornemen van de CaReQoL Astma? (evaluatie)
 - Resultaten van de CaReQoL Astma:
 - Zijn de resultaten besproken met een behandelaar? Zo ja, op welke momenten tijdens de revalidatie? Zo nee, waarom niet?
 - Mogelijkheid om uitkomsten/ resultaten te gebruiken voor diverse doeleinden zoals:
 - ... (eigen invulling behandelaar)
 - vaststellen en bespreken van behandeldoelen
 - monitoren van de behandeling
 - evalueren van de behandeling
 - andere doeleinden
 - Evaluatie van gebruik resultaten CaReQoL Astma en feedback-formats:
 - Interpretatie van scores bij verschillende formats/presentatiewijzen (a.h.v. voorbeelden)
 - Drivers & barrières
 - Wat zijn belangrijkste redenen voor gebruik van de CaReQoL Astma?
 - Wat zijn belangrijkste barrières voor gebruik van de CaReQoL Astma?

Interviews met behandelaren

Behandelaar – Aan het begin van het onderzoek

- Introductie en zorgpad longrevalidatie
 - Voorstellen, anonimiteit, tijdsduur
 - Doel interview
 - Uitleg onderzoek (plus vervolg: shadowing, eind interview)
 - Behandelaar in beeld brengen – algemeen
 - Verantwoordelijkheden
 - Dagelijkse bezigheden
 - Rol in de longrevalidatie van de patiënt
 - Verschillende zorgbehoeften van patiënten en doelen van de longrevalidatie:
 - Verschillende behandelaren, verschillende doelen?
 - Hoe werkt dit en hoe gaat de samenwerking?
 - Visie, ontwikkelingen, toekomstbeeld longrevalidatie
- Bekendheid en huidig gebruik instrumenten bij longrevalidatie:
 - Bekendheid met instrumenten die ingezet worden bij longrevalidatie
 - Huidig gebruik van instrumenten bij longrevalidatie:
 - Welke tools worden er nu gebruikt?
 - Waarom worden deze tools gebruikt?
 - ... (eigen invulling behandelaar)
 - vaststellen van behandeldoelen
 - monitoren van de behandeling
 - evalueren van de behandeling
 - hulpmiddel/ gespreksinstrument tijdens consult
 - andere doeleinden
 - Communicatie en overleg tussen patiënten en behandelaren:
 - Wat en hoe groot is rol van de patiënt bij het opstellen van het behandelplan van de revalidatie? Is er sprake van samen beslissen?
 - Wordt er iets gebruikt (bv. een instrument) om dit te stimuleren?
 - Visie: hoe ziet de toekomst eruit als het gaat om samen beslissen?

Introductie en bespreken CaReQoL Astma

- Verwachtingen of ervaringen met het gebruik van de CaReQoL Astma:
 - Wat is de eerste indruk van de CaReQoL Astma?
 - Dashboard met dummy data laten zien, output bekijken
 - Wat zijn de mogelijkheden voor het gebruik van de CaReQoL Astma?
 - ... (eigen invulling behandelaar)
 - Effect op de workflow/ manier van werken
 - vaststellen van behandeldoelen
 - monitoren van de behandeling
 - evalueren van de behandeling
 - hulpmiddel/ gespreksinstrument tijdens consult
 - andere mogelijkheden
 - Vergelijking tussen CaReQoL Astma en andere/bestaande tools of meetinstrumenten die gebruikt worden om behandeldoelen en kwaliteit van leven bij patiënten vast te stellen (indien andere tools genoemd)
 - Resultaten in kaart brengen en terugkoppelen (feedback van resultaten):
 - Wat is wenselijk om terug te zien voor:

- de behandelaar
 - andere behandelaars
 - de patiënt
- Wat maakt de resultaten/feedback relevant zodat het gebruikt wordt? (bv. als gespreksinstrument of voor monitoren van de behandeling)
- Wat maakt de resultaten/feedback relevant, zodat het gebruikt wordt door de bovenstaande doelgroepen?
- Evaluatie van terugkoppeling van resultaten/feedback (output voorbeelden) en gebruik van de CaReQol Astma:
 - Interpretatie van scores bij verschillende formats/presentatiewijzen
 - Output handig voor patiënt en behandelaar(s)?

Behandelaar – Op het eind van het onderzoek

- Introductie + korte samenvatting van eerste interview
- Ervaringen met het gebruik van de output van de CaReQol Astma:
 - Evaluatie van het gebruik van de CaReQol Astma
 - Toepassing van resultaten van de CaReQol Astma:
 - Zijn de resultaten besproken met patiënten? Zo ja, op welke momenten?
 - Mogelijkheid om uitkomsten/resultaten te gebruiken voor diverse doeleinden:
 - ... (eigen invulling behandelaar)
 - vaststellen van behandeldoelen
 - monitoren van de behandeling
 - evalueren van de behandeling
 - andere doeleinden
 - Communicatie en overleg tussen patiënten en behandelaars:
 - Hoe groot was de rol van de patiënt bij het opstellen van de behandeling en het vaststellen van de behandeldoelen?
 - Werd er iets gebruikt (bv. een instrument) om dit te stimuleren?
 - Zijn er doelen aangepast tijdens de revalidatie, na een consult?
 - Evaluatie van gebruik resultaten CaReQol Astma en feedback-formats:
 - Interpretatie van scores bij verschillende formats/presentatiewijzen (a.h.v. voorbeelden en dummy-data)
 - Output handig voor: behandelaar, andere behandelaars, patiënt?
 - Drivers & barrières:
 - Wat zijn belangrijkste redenen voor het gebruik van CaReQol Astma?
 - Wat zijn belangrijkste barrières voor het gebruik van CaReQol Astma?
 - Verschil tussen instrumenten: CaReQol Astma versus andere gebruikte instrumenten?
 - Visie en toekomst:
 - Wat is er nodig om de CaReQol Astma in het vervolg in te zetten?
 - Overig

Bijlage C Informatiebrieven

Patiënt – Informatiebrief voor deelname aan onderzoek

Geachte heer/mevrouw,

Wij vragen u vriendelijk om mee te doen aan een wetenschappelijk onderzoek. Meedoen aan het onderzoek is geheel vrijwillig. Om mee te doen hebben we uw schriftelijke toestemming nodig.

Dit onderzoek wordt uitgevoerd door het Nivel, Nederlands instituut voor onderzoek van de gezondheidszorg. De toetsingscommissie van de METc van VUmc heeft beoordeeld dat dit onderzoek niet onder de Wet medisch-wetenschappelijk onderzoek met mensen (WMO) valt.

Voordat u beslist of u wilt meedoen aan dit onderzoek, krijgt u uitleg over wat het onderzoek inhoudt. Lees deze informatie rustig door en vraag de onderzoeker om uitleg als u vragen heeft. U kunt er ook over praten met uw partner, vrienden of familie.

1. Doel van het onderzoek

Het Nivel heeft samen met de Vereniging Nederland Davos (VND) en het Longfonds een vragenlijst ontwikkeld, de zogeheten CaReQoL Astma, om effecten van longrevalidatie in kaart te brengen. Met dit onderzoek willen we de toepasbaarheid en bruikbaarheid van deze vragenlijst evalueren in Nederlandse longcentra. Hierbij kunnen wij uw hulp goed gebruiken.

2. Wat meedoen inhoudt

We zijn op zoek naar deelnemers (vanaf 16 jaar) met moeilijk behandelbaar of ernstig astma die behandeld worden in een longcentrum in Nederland. Het onderzoek bestaat uit twee interviews over uw verwachtingen en ervaringen met de longrevalidatie, waarbij u ook een korte vragenlijst invult. Daarnaast willen wij graag twee gesprekken met uw behandelaar bijwonen of geluidsopnames hiervan maken.

Interviews

Wij willen u graag twee keer interviewen, zowel aan het begin als aan het einde van uw revalidatieperiode. Beide interviews duren ieder ongeveer 1 uur en er zullen geluidsopnames van worden gemaakt. De interviews kunnen plaatsvinden in het longcentrum (in een rustige ruimte/kamer), telefonisch of bij u thuis. U mag aangeven wat uw voorkeur heeft.

Meekijken/-luisteren in de spreekkamer

Ook zouden wij graag twee gesprekken met uw behandelaar bijwonen en/of een geluidsopname hiervan maken om een goed beeld te krijgen hoe de resultaten van de vragenlijst in de spreekkamer gebruikt (kunnen) worden. Als u het niet wenselijk vindt dat er een onderzoeker bij het gesprek met uw behandelaar aanwezig is, bestaat de mogelijkheid om alleen een geluidsopname te maken van het gesprek.

3. Mogelijke voor- en nadelen

U heeft zelf geen voordeel van meedoen aan dit onderzoek. Deelname aan de interviews kost bij elkaar wel 2 uur van uw tijd (2x 1 uur). U ontvangt geen vergoeding voor uw deelname, maar reiskosten kunnen worden vergoed.

4. Meedoen of stoppen met het onderzoek

U beslist zelf of u meedoet aan het onderzoek. Deelname is vrijwillig.

Doet u mee aan het onderzoek? Dan kunt u zich altijd bedenken. U mag tijdens het onderzoek (tussen of tijdens de interviews of het meekijken/-luisteren in de spreekkamer) stoppen. U hoeft dan niet te zeggen waarom u stopt. Wel moet u dit direct melden aan de onderzoeker. De gegevens die tot dat moment zijn verzameld, worden gebruikt voor het onderzoek. Deelname of vroegtijdig stoppen heeft geen gevolgen voor de zorg die u krijgt.

5. Gebruik en bewaren van uw gegevens

Voor dit onderzoek is het nodig dat uw persoonsgegevens worden verzameld en gebruikt. Het gaat bijvoorbeeld om gegevens over wat u met de longrevalidatie wilt bereiken en over uw ervaringen met de behandelresultaten. Maar ook over wat u van de CaReQoL Astma vindt, en hoe deze vragenlijst volgens u gebruikt kan worden.

Elke deelnemer krijgt een code die bij uw gegevens en op de verslagen van gesprekken komt te staan. Uw naam wordt dan niet meer gebruikt.

Uw gegevens

Al uw gegevens blijven vertrouwelijk. Alleen de onderzoeker weet welke code u heeft. De onderzoeksgegevens zijn bij publicatie in een (wetenschappelijk) tijdschrift niet te herleiden naar u.

Als u de toestemmingsverklaring ondertekent, geeft u toestemming voor het verzamelen, bewaren en inzien van uw persoonsgegevens. Het Nivel bewaart uw gegevens 10 jaar. Daarna worden de persoonsgegevens vernietigd.

Nivel is verantwoordelijk voor het volgen van de regels voor de verwerking van uw persoonsgegevens. Indien u ontevreden bent over hoe wordt omgegaan met uw privacy dan kunt u een klacht indienen bij de Functionaris Gegevensbescherming van het Nivel: functionarisgegevensbeschermingz@nivel.nl. Ook kunt u terecht bij de Autoriteit Persoonsgegevens indien u klachten heeft over de omgang met uw privacy.

Voor meer informatie over uw rechten bij de verwerking van uw persoonsgegevens kunt u contact opnemen met de onderzoeker: [contact gegevens onderzoeker Nivel]. U kunt de onderzoeker vragen om een elektronische kopie van gegevens die u heeft aangeleverd of die direct bij u gemeten zijn.

Rapportage

Over de resultaten van het onderzoek verschijnt een openbaar Nivel-rapport op de website www.nivel.nl. Als u wilt, kunt u dit rapport ook na afloop van het onderzoek ontvangen (als u dit bij de onderzoeker aangeeft).

6. Vergoeding van reiskosten

U krijgt een vergoeding van reiskosten die u voor een interviewafspraak maakt.

7. Heeft u vragen?

Bij vragen kunt u contact opnemen met de onderzoeker van het Nivel, [Naam onderzoeker Nivel], via het e-mail adres [contact gegevens onderzoeker Nivel].

Dank voor uw aandacht.

Behandelaar – Informatiebrief voor deelname aan onderzoek

Geachte heer/mevrouw,

Wij vragen u vriendelijk om mee te doen aan een wetenschappelijk onderzoek. Meedoen aan het onderzoek is geheel vrijwillig. Om mee te doen hebben we uw schriftelijke toestemming nodig.

Dit onderzoek wordt uitgevoerd door het Nivel, Nederlands instituut voor onderzoek van de gezondheidszorg. De toetsingscommissie van de METc van VUmc heeft beoordeeld dat dit onderzoek niet onder de Wet medisch-wetenschappelijk onderzoek met mensen (WMO) valt.

Voordat u beslist of u wilt meedoen aan dit onderzoek, krijgt u uitleg over wat het onderzoek inhoudt. Lees deze informatie rustig door en vraag de onderzoeker om uitleg als u vragen heeft. U kunt er ook over praten met uw partner, vrienden of familie.

1. Doel van het onderzoek

Het Nivel heeft samen met de Vereniging Nederland Davos (VND) en het Longfonds een vragenlijst ontwikkeld, de zogeheten CaReQoL Astma, om effecten van longrevalidatie in kaart te brengen. Met dit onderzoek willen we de toepasbaarheid en bruikbaarheid van deze vragenlijst evalueren in Nederlandse longcentra. Hierbij kunnen wij uw hulp goed gebruiken.

2. Wat meedoen inhoudt

We zijn op zoek naar behandelaars van patiënten (vanaf 16 jaar) met moeilijk behandelbaar of ernstig astma die behandeld worden in een longcentrum in Nederland. Het onderzoek bestaat uit twee interviews over uw werkzaamheden rondom de longrevalidatie. Ook zouden wij graag twee gesprekken met uw patiënten bijwonen. Deze patiënten in kwestie hebben zich vrijwillig opgegeven voor deelname aan dit onderzoek.

Interviews

Wij zouden graag twee interviews met u afnemen, zowel aan het begin als aan het einde van de revalidatieperiode. Beide interviews duren ieder ongeveer 1 uur. De interviews kunnen plaatsvinden in het longcentrum (in een rustige ruimte/kamer), telefonisch of bij u thuis. U mag aangeven wat uw voorkeur heeft. Er zullen geluidsopnames worden genomen van de interviews.

Meekijken/-luisteren in de spreekkamer

Ook zouden wij graag twee gesprekken met uw patiënten bijwonen om een goed beeld te krijgen hoe de resultaten van de vragenlijst in de spreekkamer gebruikt (kunnen) worden. Als u het niet wenselijk vindt dat er een onderzoeker bij het gesprek met uw patiënt aanwezig is, bestaat de mogelijkheid om alleen een geluidsopname te maken van het gesprek.

3. Mogelijke voor- en nadelen

U heeft zelf geen voordeel van meedoen aan dit onderzoek. Deelname aan de interviews kost bij elkaar wel 2 uur van uw tijd (2x 1 uur). U ontvangt geen vergoeding voor uw deelname, maar reiskosten kunnen worden vergoed.

4. Meedoen of stoppen met het onderzoek

U beslist zelf of u meedoet aan het onderzoek. Deelname is vrijwillig.

Doet u mee aan het onderzoek? Dan kunt u zich altijd bedenken. U mag tijdens het onderzoek (tussen of tijdens de interviews of het meekijken/-luisteren in de spreekkamer) stoppen. U hoeft dan niet te zeggen waarom u stopt. Wel moet u dit direct melden aan de onderzoeker. De gegevens die tot dat moment zijn verzameld, worden gebruikt voor het onderzoek.

5. Gebruik en bewaren van uw gegevens

Voor dit onderzoek is het nodig dat uw persoonsgegevens worden verzameld en gebruikt. Het gaat bijvoorbeeld over uw ervaringen met de behandelresultaten. Maar ook over wat u van de CaReQoL Astma vindt, en hoe deze vragenlijst volgens u gebruikt kan worden.

Elke deelnemer krijgt een code die bij uw gegevens en op de verslagen van gesprekken komt te staan. Uw naam wordt dan niet meer gebruikt.

Uw gegevens

Al uw gegevens blijven vertrouwelijk. Alleen de onderzoeker weet welke code u heeft. De onderzoeksgegevens zijn bij publicatie in een (wetenschappelijk) tijdschrift niet te herleiden naar u.

Als u de toestemmingsverklaring ondertekent, geeft u toestemming voor het verzamelen, bewaren en inzien van uw persoonsgegevens. Het Nivel bewaart uw gegevens 10 jaar. Daarna worden de persoonsgegevens vernietigd.

Nivel is verantwoordelijk voor het volgen van de regels voor de verwerking van uw persoonsgegevens. Indien u ontevreden bent over hoe wordt omgegaan met uw privacy dan kunt u een klacht indienen bij de Functionaris Gegevensbescherming van het Nivel: functionarisgegevensbescherming@nivel.nl. Ook kunt u terecht bij de Autoriteit Persoonsgegevens indien u klachten heeft over de omgang met uw privacy.

Voor meer informatie over uw rechten bij de verwerking van uw persoonsgegevens kunt u contact opnemen met de onderzoeker: [contact gegevens onderzoeker Nivel]. U kunt de onderzoeker vragen om een elektronische kopie van gegevens die u heeft aangeleverd of die direct bij u gemeten zijn.

Rapportage

Over de resultaten van het onderzoek verschijnt een openbaar Nivel-rapport op de website www.nivel.nl. Als u wilt, kunt u dit rapport ook na afloop van het onderzoek ontvangen (als u dit bij de onderzoeker aangeeft).

6. Vergoeding van reiskosten

U krijgt een vergoeding van reiskosten die u voor een interviewafspraak maakt.

7. Heeft u vragen?

Bij vragen kunt u contact opnemen met de onderzoeker van het Nivel, [naam onderzoeker Nivel], via het e-mail adres [contactgegevens onderzoeker Nivel].

Dank voor uw aandacht.

Bijlage D Toestemmingsformulieren

Patiënt – Toestemmingsformulier: interviews en meekijken in spreekkamer

- Ik heb de informatiebrief gelezen. Ook kon ik vragen stellen. Mijn vragen zijn voldoende beantwoord. Ik had genoeg tijd om te beslissen of ik meedoe.
 - Ik weet dat meedoen vrijwillig is. Ook weet ik dat ik op ieder moment kan beslissen om toch niet mee te doen of te stoppen met het onderzoek. Daarvoor hoef ik geen reden te geven.
 - Ik geef toestemming voor het verzamelen en gebruiken van mijn gegevens op de manier en voor de doelen die in de informatiebrief staan. Ik geef toestemming om mijn gegevens nog 10 jaar na dit onderzoek te bewaren.
 - Ik geef toestemming dat de onderzoeker van het Nivel contact met mij kan opnemen ten behoeve van het onderzoek, zoals het inplannen van een interview.
 - Ik wil meedoen aan dit onderzoek.
-
- Ik geef toestemming voor het verzamelen en gebruiken van geluidsopnames van de interviews. Deze opnames zullen na transcriptie en bij einde van de studie vernietigd worden.
Mijn voorkeur voor het meekijken/- luisteren in de spreekkamer, gaat uit naar:
 - De aanwezigheid van de onderzoeker en een geluidsopname
 - Alleen een geluidsopname
 - Geen voorkeur

Naam : _____

Handtekening: _____

Datum : __/__/__

Ik (onderzoeker) verklaar dat ik deze persoon volledig heb geïnformeerd over het genoemde onderzoek. Als er tijdens het onderzoek informatie bekend wordt die de toestemming van deze persoon zou kunnen beïnvloeden, dan breng ik hem/haar daarvan tijdig op de hoogte.

Naam : _____

Handtekening: _____

Datum : __/__/__

Behandelaar – Toestemmingsformulier: interviews en meekijken in de spreekkamer

- Ik heb de informatiebrief gelezen. Ook kon ik vragen stellen. Mijn vragen zijn voldoende beantwoord. Ik had genoeg tijd om te beslissen of ik meedoe.
 - Ik weet dat meedoen vrijwillig is. Ook weet ik dat ik op ieder moment kan beslissen om toch niet mee te doen of te stoppen met het onderzoek. Daarvoor hoef ik geen reden te geven.
 - Ik geef toestemming voor het verzamelen en gebruiken van mijn gegevens op de manier en voor de doelen die in de informatiebrief staan. Ik geef toestemming om mijn gegevens nog 10 jaar na dit onderzoek te bewaren.
 - Ik geef toestemming dat de onderzoeker van het Nivel contact met mij kan opnemen ten behoeve van het onderzoek, zoals het inplannen van een interview.
 - Ik wil meedoen aan dit onderzoek.
- Ik geef toestemming voor het verzamelen en gebruiken van geluidsopnames van de interviews. Deze opnames zullen na transcriptie en bij einde van de studie vernietigd worden.

Mijn voorkeur voor het meekijken/- luisteren in de spreekkamer, gaat uit naar:

- De aanwezigheid van de onderzoeker en een geluidsopname
- Alleen een geluidsopname
- Geen voorkeur

Naam: _____

Handtekening: _____

Datum: __/__/__

Ik (onderzoeker) verklaar dat ik deze persoon volledig heb geïnformeerd over het genoemde onderzoek. Als er tijdens het onderzoek informatie bekend wordt die de toestemming van deze persoon zou kunnen beïnvloeden, dan breng ik hem/haar daarvan tijdig op de hoogte.

Naam: _____

Handtekening: _____

Datum: __/__/__

Bijlage E Dashboard voorbeelden

Tijdens het onderzoek zijn verschillende aspecten van het dashboard en de terugkoppeling van resultaten onderzocht, waaronder: de presentatiewijze (bijvoorbeeld in de vorm van figuren, staaf- of spindiagrammen), het gebruik van kleuren en trendlijnen, en het terugkoppelen van individuele resultaten (per thema of op itemniveau), al dan niet vergezeld van gemiddelden voor de doelgroep.

Presentatiewijze

Patiënten en behandelaars geven beiden aan voorkeur te hebben voor de eerste presentatiewijze, namelijk het dashboard met pictogrammen waarbij het resultaat in cijfers van 0-5 wordt weergegeven (zie Figuur E.1). Volgens patiënten is deze format het meest duidelijk en overzichtelijk, doordat getallen makkelijker te interpreteren en te vergelijken zijn dan diagrammen:

“Deze zou zelfs een kind van 5, dat is heel negatief gezegd, maar kunnen lezen.” [Patiënt]

“Ja dus echt deze met de cijfers. Dat is het beste om te begrijpen!” [Patiënt]

Wel is verduidelijking nodig met betrekking tot de waarde van cijfers:

“Wat betekent een hoog cijfer?” [Patiënt]

Dit zou in een legenda kort kunnen worden toegelicht.

Minder patiënten hadden een voorkeur voor het spindiagram (Figuur E.2). Deze presentatiewijze werd door veel patiënten als verwarrend ervaren, doordat onduidelijk was wat er met de lijnen werd bedoeld. Behandelaars gaven echter aan dat het spindiagram voor hen wel een duidelijk en overzichtelijk beeld geeft, doordat de resultaten van de doelen en de evaluatie van uitkomsten dan in één overzicht gepresenteerd kunnen worden. Dit format is volgens behandelaars echter ongeschikt voor patiënten:

“Ik denk de gemiddelde patiënt die we hier zien dat die dan wel denken wat is dat nou voor stom spinnenwebje? Dan moet je er wel een heleboel uitleg bij geven.” [Behandelaar]

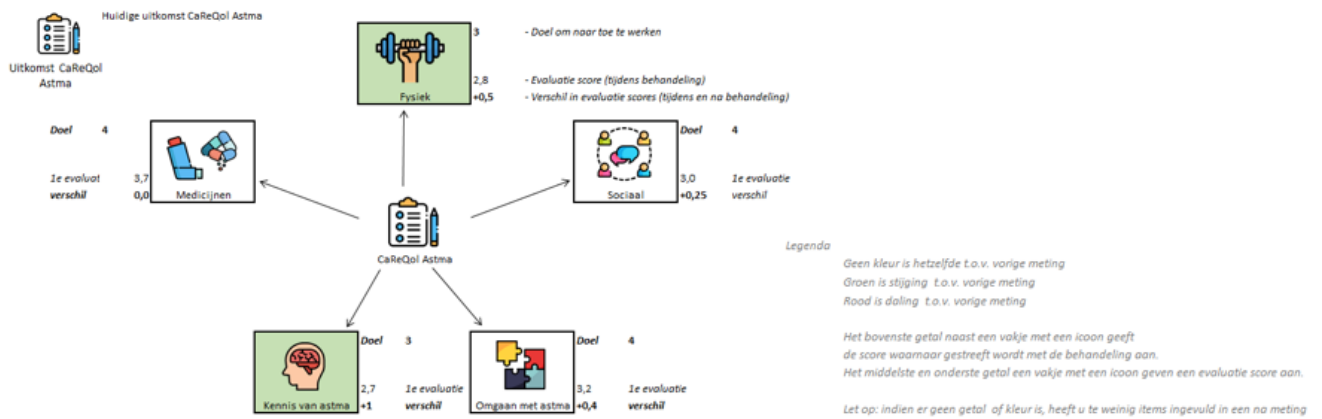
De minste voorkeur door patiënten als behandelaars ging uit naar de presentatiewijze in de vorm van staafdiagrammen (Figuur E.3):

“En het staafdiagram, dan moet je toch wel eventjes meer mee gaan lezen. Van wat staat er en welke is het. En wat bedoelen ze ermee. Dat is wel lastiger.” [Patiënt]

“Dit vind ik zo wiskundig zeg maar. Dit spreekt me zelf veel minder aan. Leuk voor onderzoek denk ik, maar dat visuele spreekt me toch meer aan.” [Behandelaar]

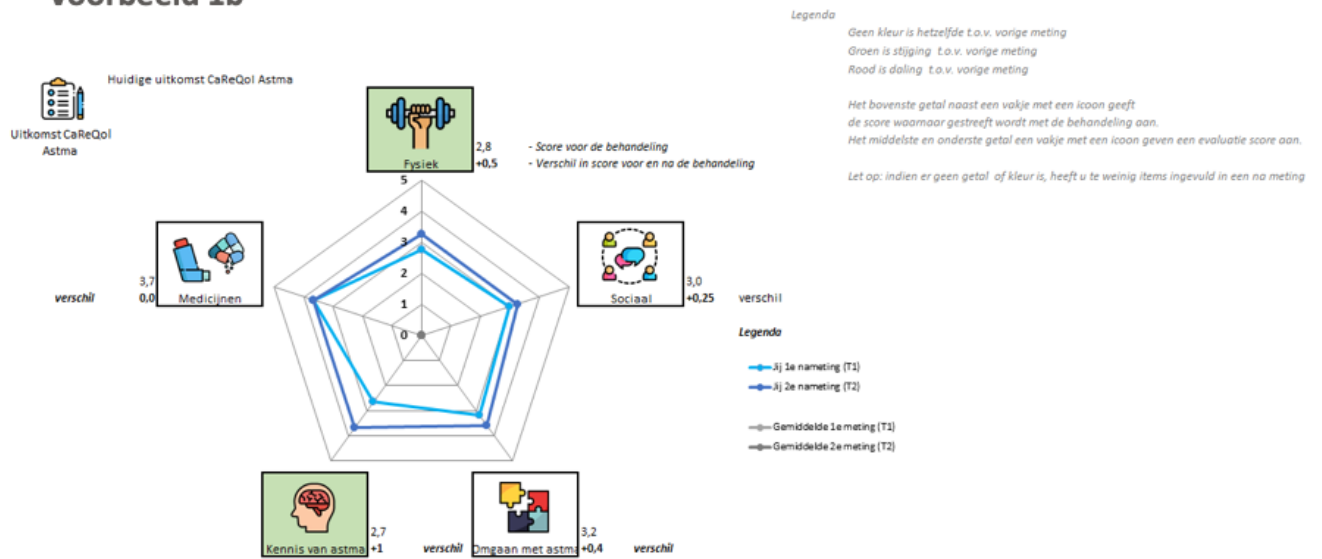
Figuur E.1: Overzicht van dashboard met pictogrammen

Voorbeeld 1a



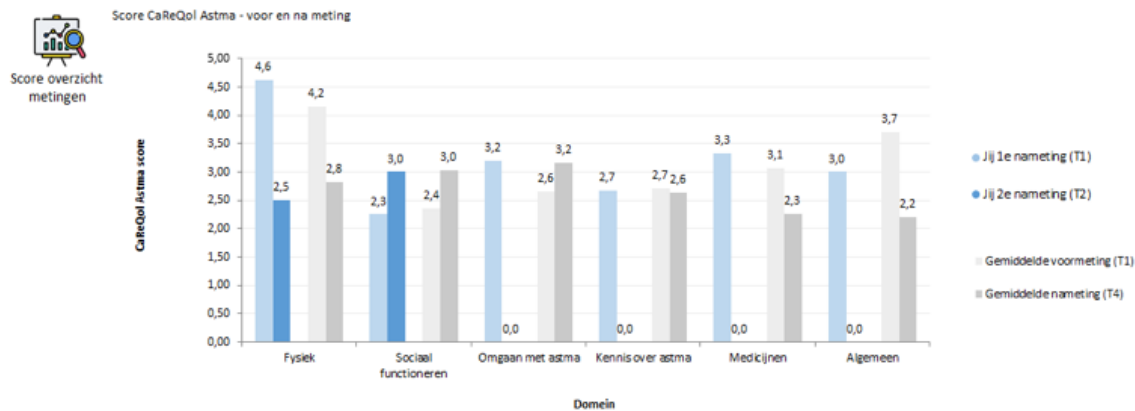
Figuur E.2: Spindigram of 'spinnenweb'

Voorbeeld 1b



Figuur E.3: Staafdiagram

Voorbeeld 2



Het gebruik van kleuren

Door zowel patiënten als behandelaars wordt het gebruik van kleuren als prettig ervaren om verschillen te signaleren, bijvoorbeeld waar de patiënt is op vooruitgegaan en welk aspect mogelijk is verslechterd:

“Ja tuurlijk, want rood valt op he. Daar gaat wat fout. En alles wat groen is, nou daar zal het wel goed zijn.” [Patiënt]

“De icoontjes, en het groen en rood - dat past precies bij hoe ik mij nu voel. Dus dat zie ik direct. En dat is wel leuk dat de waardes daar ook naast staan. Dan is het wel fijn dat je kunt zien waar het op gebaseerd is.” [Patiënt]

Terugkoppeling van resultaten per thema of op itemniveau

Patiënten en behandelaars geven aan dat het belangrijk is om de resultaten ook op item-niveau terug te koppelen. Patiënten vinden het prettig om per thema inzicht te krijgen in op welke items zij vooruitgang hebben geboekt. Voor behandelaars heeft het terugkoppelen op itemniveau twee belangrijke voordelen. Ten eerste geeft het weergeven van themagemiddelden een onvolledig beeld, doordat het gemiddelde per thema wordt afgevlakt als een patiënt op een item hoog scoort en op een ander item heel laag. Daarbij is het handig om tijdens het consult informatie op itemniveau met de patiënt door te nemen door specifiek te kijken waar beperkingen zitten:

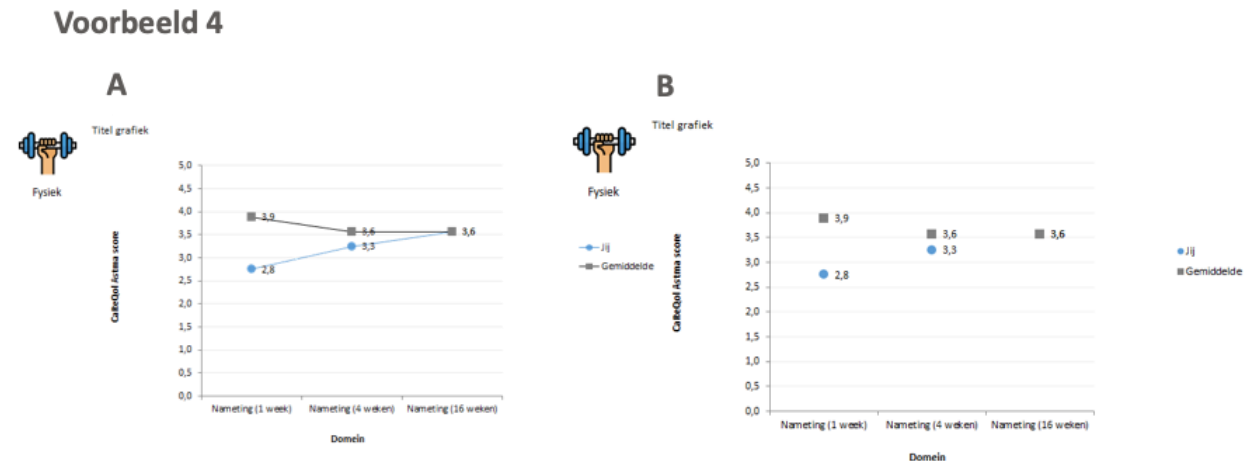
“Ja, dus het geeft alleen de belangrijkheid van zo’n domein aan, maar het onderschat of overschat daarmee een beetje de specifieke doelen denk ik. Want als iemand iets heel belangrijk vindt in een domein en iets helemaal niet belangrijk vindt dan wordt het gemiddeld. En dat vind ik wel gevaarlijk.” [Behandelaar]

“Ja, maar die sub vragen dat is denk ik wel heel belangrijk. Want wat ik heel erg mis in de NCSI is dat ik die sub vragen eigenlijk heel moeilijk terug kan vinden. En dat is voor mij niet makkelijk. En je kunt vaak ook niet zien hoeveel het is. Dus zeg maar bij het moeheidsdomein van NCSI kan ik alleen maar zien dat het rood is en dan zie ik een hele grote balk of een kleine balk. Dus dat zegt me dan niks. Ik kan het dus niet kwantificeren.” [Behandelaar]

Het gebruik van een trendlijn

Als het gaat over het terugkoppelen van meerdere resultaten over de tijd geven behandelaars als patiënten aan voorkeur te hebben voor het gebruik van een trendlijn ten opzichte van individuele meetpunten (Figuur E.4). Voor patiënten is het daardoor makkelijker te overzien of de huidige situatie is verbeterd of verslechterd over de tijd.

Figuur E.4: Trendlijn ten opzichte van individuele meetpunten



Presenteren van gemiddelden voor de doelgroep of ‘patients like me’

Over het inzien van gemiddelden van andere patiënten zijn de meningen verdeeld. Ongeveer de helft van de patiënten geven aan dat zij wel behoefte hebben om te kijken hoe zij presteren ten opzichte van andere astmapatiënten. Dit geldt voornamelijk voor het inzien van gemiddelden van patiënten die overeenkomen, bijvoorbeeld in dezelfde leeftijdscategorie vallen:

“Nou wat ik vooral zeker als het dan ook nog aan leeftijd gekoppeld kan worden... Want dat had ik bijvoorbeeld hier in het begin, niemand is hetzelfde en iedereen is anders. Maar je ervaart wel veel dingen hetzelfde. En ik kwam hier binnen en ik was volgens mij de jongste. En ik vind dat niet erg, maar je mist wel echt wat. En als je dan nog op leeftijd kan vergelijken zou ik dat wel leuk vinden.” [Patiënt]

Andere patiënten hebben er geen behoefte, omdat patiëntengroepen te veel van elkaar verschillen met betrekking tot het ziekteproces en beloop en het eigen revalidatieproces voorop staat. Het inzien van gemiddelden van anderen kan volgens patiënten en behandelen ook een negatieve werking hebben. Doordat het slechter presteren dan gemiddeld demotiverend kan werken:

“Nee, dat is voor mij niet belangrijk. Ik vind echt dit is voor mijzelf. En je merkt ook wel met de gesprekken met iedereen. Je hebt absoluut raakvlakken, dat is ook fijn. Maar bij iedereen is het toch weer anders. Dus je kunt ook niet weer vergelijken met elkaar. Ik vergelijk mij ook niet met anderen. Dus voor mij hoeft dat niet.” [Patiënt]

De meeste behandelaars zijn ook van mening dat het niet zinvol is voor patiënten om de gemiddelde scores van andere patiënten in te zien. Wel geven zij aan dat het voor hen relevante informatie is tijdens het behandelproces:

“Van alle astmapatiënten, dat zou ik niet doen. Omdat wij altijd heel stellig zijn in je bent wie je bent. En je bent niet te vergelijken met de rest. Want mensen die, dus de over-achievers, die gaan dus dan echt nog harder werken om beter te worden. En het kan denk ik ook voor patiënten die al moeite hebben met bewegen een soort domper worden van zie ik je: ik ben dus inderdaad heel slecht.” [Behandelaar]