

# Patient Reported Outcome Measures in de geriatrie

Adviesrapport





# Adviesrapport

## Patient Reported Outcome Measures in de geriatrie

Mw. Drs. M. Harkes, klinisch geriater, Havenziekenhuis Rotterdam voorzitter werkgroep

Dhr. Drs. J. van Campen, klinisch geriater, Slotervaartziekenhuis

Dhr. H. Habets, verpleegkundige/verplegingswetenschapper geriatrie, Zuyderland Medisch Centrum Sittard-Geleen

Mw. R. Lammers, beleidsadviseur Patiëntenfederatie Nederland

Mw. Dr. T. Lans, oncologisch chirurg, Het Academisch Borstkankercentrum Erasmus MC – Havenziekenhuis

Mw. Dr. Y. Schoon, klinisch geriater, Radboudumc

Mw. E. Willemsen, beleidsadviseur Unie KBO

Mw. Drs. J. Wilmer, klinisch geriater, Catharina Ziekenhuis Eindhoven

Mw. Dr. M. Moret-Hartman, adviseur Kennisinstituut van Medisch Specialisten

Mw. Drs. E. Kolsteren, junior adviseur Kennisinstituut van Medisch Specialisten



## Inhoudsopgave

<b>Voorwoord</b> .....	<b>7</b>
<b>Inleiding</b> .....	<b>9</b>
<b>Hoofdstuk 1. Werkwijze</b> .....	<b>11</b>
1.1 Werkgroep.....	11
1.2 Uitgangspunten .....	11
1.3 Werkwijze .....	11
1.4 Pilotfase .....	11
1.5 Klankbordgroep .....	12
1.6 Invitational conference .....	12
<b>Hoofdstuk 2. Doel en doelgroep</b> .....	<b>13</b>
2.1 Doel PROM geriatrie.....	13
2.2 Doelgroep PROM geriatrie .....	14
<b>Hoofdstuk 3. Patient Reported Outcomes</b> .....	<b>15</b>
3.1 Inventarisatie en selectie PROs: Fysiek functioneren en kwaliteit van leven .....	15
3.2 Overwegingen .....	15
<b>Hoofdstuk 4. Patient Reported Outcome Measures</b> .....	<b>17</b>
4.1 Inventarisatie & selectie potentiële PROM: TOPICS-MDS.....	17
4.2 Overwegingen .....	17
<b>Hoofdstuk 5. Pilotfase</b> .....	<b>21</b>
5.1 Doel .....	21
5.2 Werkwijze .....	21
5.3 Resultaten.....	21
<b>Hoofdstuk 6. Conclusie en advies</b> .....	<b>23</b>
6.1 PRO en PROM .....	23
6.2 Patiëntenpopulatie.....	23
6.3 Meetmomenten .....	24
6.4 Praktische overwegingen en aandachtspunten PROM in de geriatrie.....	24
<b>Referenties</b> .....	<b>28</b>
<b>Bijlage 1 Toelichting PROMs</b> .....	<b>29</b>
<b>Bijlage 2 TOPICS-SF: Baselinemeting</b> .....	<b>30</b>
<b>Bijlage 3 Commentaar klankbordgroep</b> .....	<b>39</b>
<b>Bijlage 4 Verslag Invitational Conference</b> .....	<b>41</b>
<b>Bijlage 5 Resultaten pilotfases</b> .....	<b>49</b>



## Voorwoord

Vol trots presenteer ik het adviesrapport wat voor u ligt: PROMS in de geriatrie.

Patiënt gerapporteerde uitkomstmaten zijn misschien wel de belangrijkste uitkomstmaten die er toe doen voor de geriatrie. Geriaters hebben altijd moeite gehad de kwaliteit van hun werkzaamheden uit te drukken in de bestaande uitkomstmaten, zoals mortaliteit en morbiditeit. Ons doel van handelen is vaak niet uit te leggen aan de hand van bijvoorbeeld ziektevrije periode. Functionaliteit behouden, pijnvrij zijn, zelfredzaamheid, minder belasting van de mantelzorgers, kwaliteit van leven en soms juist kwaliteit van sterven zijn voorbeelden van de doelen van ons handelen en gaan dus voornamelijk om de wensen van de individuele patiënt. Omdat de doelgroep zo divers is, is ook het samenstellen van een juiste PRO niet gemakkelijk gebleken. Om dan ook een juist meetinstrument te vinden die deze doelgroep goed kan invullen op verschillende tijdstippen, was een hele uitdaging.

Vandaar deze terechte trots: de werkgroep met de zeer gewaardeerde ondersteuning van het Kennisinstituut, heeft het toch geklaard om een bruikbare PROM samen te stellen. Feedback van de klankbordgroep tezamen met de inbreng van de Invitational Conference bevestigden onze kanttekeningen en vulden aan waar nodig. Want dit is slechts een start; een start tot verder exploreren naar het juist kunnen implementeren van deze PROM tot het (dagelijks) gebruik. Vooral het organiseren van de uitvoering in de praktijk moet nog uitgekristalliseerd worden. Mogelijk dat dit product aanpassingen zal krijgen voor verschillende settings, of verschillende doelgroepen.

Kortom: een goed begin is gemaakt voor verdere exploratie naar een mooie bruikbare kwaliteitsmeting voor de geriatrische patiënt!

Marleen Harkes, voorzitter werkgroep PROMs in de geriatrie





## Inleiding

Een belangrijk doel van de Nederlandse Vereniging voor Klinische Geriatrie (NVKG) is het verbeteren van de kwaliteit van de geriatrie. Klinisch geriaters voelen zich niet alleen direct verantwoordelijk voor de kwaliteit van zorg voor hun eigen patiënten maar ook, meer procesmatig, de kwaliteit van zorg voor alle kwetsbare ouderen die in het ziekenhuis worden opgenomen. Hiertoe zijn diverse instrumenten ontwikkeld, zoals richtlijnen met bijpassende implementatietools en indicatorensets.

### Indicatoren

Een indicator is een meetbaar getal dat een indicatie geeft over de kwaliteit van zorg. Er zijn verschillende indicatoren te onderscheiden, namelijk proces- structuur- en uitkomstindicatoren. Proces- en structuurindicatoren geven doorgaans inzicht in hoe zorg georganiseerd is. Een goede organisatie betekent echter niet automatisch dat de patiënt uiteindelijk ook beter is geworden. Hiervoor zijn uitkomstindicatoren nodig, of indicatoren die iets zeggen over het welzijn van de patiënt. Een voorbeeld van een indicator die iets zegt over de uitkomst van zorg is het percentage patiënten bij wie een bepaalde complicatie optreedt na een heupoperatie. Een voorbeeld van een indicator die iets zegt over het welzijn van de patiënt is het percentage patiënten met een pijnscore onder de 4 bij ontslag.

### PROs en PROMs

Volgens de NVKG ontbreekt het momenteel nog aan relevante uitkomstindicatoren binnen de geriatrie. Vooral de directe inbreng van de patiënt, ofwel patiënt gerapporteerde uitkomsten, is van grote waarde voor de geriatrie. Deze uitkomsten worden 'PROs' genoemd: Patient Reported Outcomes en kunnen gemeten worden met behulp van vragenlijsten voor de patiënt die informeren naar bijvoorbeeld pijn, functioneren of kwaliteit van leven. Deze vragenlijsten worden Patient Reported Outcome Measures, ofwel PROMs genoemd (Zorginstituut Nederland, 2014). Voorbeelden van PROMs zijn de HOOS-PS of de EQ-5D die worden gebruikt in de orthopedie ([www.lroi.nl](http://www.lroi.nl)). Op basis van routinematig of steekproefsgewijs verzamelde patiënt gerapporteerde uitkomsten in een duidelijk omschreven populatie kan een indicator worden geformuleerd.

Naast het verzamelen van patiënt gerapporteerde uitkomsten, kan ook naar ervaringen worden gevraagd. Vragenlijsten die gaan over hoe de patiënt de zorg heeft ervaren worden PREMs genoemd: Patient Reported Experience Measurements. Een voorbeeld hiervan is de CQ-index. Echter beperken we ons in dit rapport tot alleen PROMs.

Tabel 1 Definities PRO, PROM, PREM en indicator

Term	Definitie	Voorbeeld
<b>PRO</b>	Patient reported Outcome: Uitkomst van zorg die betrekking heeft op de gezondheid van de patiënt en die de patiënt zelf rapporteert	Pijn, functioneren, ervaren symptomen, ADL, gezondheid gerelateerde kwaliteit van leven
<b>PROM</b>	Patient Reported Outcome Measurement: Meetinstrument of vragenlijst om patiënt gerapporteerde uitkomsten te meten/kwantificeren	HOOS-PS, EQ-5D, Visual Analogue Scale voor pijn
<b>PREM</b>	Patient Reported Experience Measurement: Meetinstrument of vragenlijst om patient gerapporteerde ervaringen te meten/kwantificeren	CQ-index
<b>Indicator</b>	Cijfer gebaseerd op metingen, bijvoorbeeld op basis van een PROM, in een specifieke patiëntenpopulatie volgens een vaste meetinstructie om kwaliteit van zorg aan te tonen	Percentage pijnscore <4 bij ontslag; kwaliteit van leven 3 maanden postoperatie

Het meten van de kwaliteit van zorg door middel van een PROM kan verschillende doelen dienen. De uitkomsten kunnen gebruikt worden om op afdelings-, instellings- of landelijk niveau de effecten van de zorg met elkaar te vergelijken en bespreken en de kwaliteit van zorg te verbeteren. Ook kan de vragenlijst input leveren voor het gesprek tussen zorgprofessional en patiënt.

#### *Doel adviesrapport*

Dit adviesrapport beschrijft de resultaten van een project met als doel een PROM te selecteren voor kwetsbare ouderen opgenomen op een geriatrische afdeling of elders in het ziekenhuis. Het geeft een advies over PROMs aan de NVKG.

In de volgende hoofdstukken wordt beschreven welke stappen de werkgroep genomen heeft in het selecteren en testen van een PROM geschikt voor de geriatrische praktijk, en welke overwegingen hierbij bediscussieerd zijn. Dit betekent dat het advies van de werkgroep aan de NVKG in dit rapport geen onomstotelijk advies is voor één juiste PROM en wijze om deze in de praktijk te implementeren, maar dat er meerdere opties zijn voor het meten van PROs in de geriatrische praktijk. Het adviesrapport kan hierbij als leidraad fungeren en vormt een basis voor vervolgstappen.

Op basis van dit advies kan de PROM nog niet direct worden ingeschreven in het register van Het Zorginstituut Nederland. Informatie over de vergelijkbaarheid en het onderscheidend vermogen van de voorgestelde PROM (eisen van het register van het Zorginstituut) is pas beschikbaar na een landelijke meting. Hierin is in dit project niet voorzien.



## Hoofdstuk 1. Werkwijze

### 1.1 Werkgroep

Dit project is opgestart op initiatief van de NVKG. Er is een werkgroep samengesteld met afgevaardigden vanuit de verschillende beroepsverenigingen en organisaties betrokken bij geriatrie, namelijk de Nederlandse Internisten Vereniging (NIV), de Nederlandse Vereniging voor Heelkunde (NVvH), de Nederlandse Orthopaedische Vereniging (NOV), Patiëntenfederatie Nederland, Verpleegkundigen & Verzorgenden Nederland (V&VN) en de Ouderenbond Unie KBO. De methodologische en procesmatige ondersteuning gedurende het project is geleverd door het Kennisinstituut van Medisch Specialisten.

### 1.2 Uitgangspunten

Voor het opstellen van het PROM-advies is gebruik gemaakt van de 'Handreiking voor het meten van kwaliteit van zorg met Patient Reported Outcome Measures' (Zorginstituut Nederland, 2014).

Het uitgangspunt was bij voorkeur te kiezen voor een bestaande, gevalideerde vragenlijst als PROM. De reden hiervoor is dat de afgelopen jaren vele meetinstrumenten zijn ontwikkeld voor wetenschappelijk onderzoek. De werkgroep vindt het verstandig om de verbinding met onderzoek te behouden. Daarnaast is het ook efficiënter om geen validatietraject te hoeven doorlopen indien er al geschikte instrumenten voor handen zijn.

Andere uitgangspunten bij het selecteren van een PROM zijn de praktische bruikbaarheid en haalbaarheid van het inzetten van de PROM in de praktijk. Tevens moet de PROM goed aansluiten bij de beleving van de doelgroep.

### 1.3 Werkwijze

De werkgroep is in twee jaar tijd acht keer bijeengekomen en heeft twee keer telefonisch vergaderd. Om te komen tot een juiste afbakening van het project zijn het doel en de doelgroep voor de PROM gedefinieerd. Vervolgens is een search gedaan naar mogelijk geschikte meetinstrumenten en is een enquête uitgezet onder de leden van de NVKG over het gebruik van PROMs in de praktijk. Na het identificeren van de meest veelbelovende instrumenten hieruit is contact gezocht met twee onderzoeksgroepen die hebben gewerkt aan het opstellen van twee vragenlijsten die de werkgroep als potentieel meest relevante PROMs identificeerde, namelijk de PROMIS en TOPICS-MDS vragenlijsten. Beide onderzoeksgroepen zijn uitgenodigd om tijdens een werkgroepvergadering hun instrumenten te presenteren. Op basis hiervan heeft de werkgroep een definitieve keuze voor een PROM gemaakt om in te zetten in een pilotfase.

### 1.4 Pilotfase

Er zijn twee achtereenvolgende pilotfases georganiseerd met respectievelijk drie en twee afdelingen. In de eerste pilotfase is vooral gekeken naar de praktisch uitvoerbaarheid van de vragenlijst, de haalbaarheid en de organisatie met betrekking tot het structureel uitzetten van een PROM in de praktijk. Met de gegevens uit de tweede pilotfase is gekeken naar wat resultaten/uitkomsten op kunnen leveren aan informatie over de kwaliteit van de geriatrie, gemeten vanuit het oogpunt van de patiënt, en naar de responsiviteit van de vragenlijst met betrekking tot de verschillende meetmomenten. Ten tijde van het schrijven van dit rapport is een arts-assistent in opleiding tot klinisch

geriater met een verdere analyse van de verkregen onderzoeksgegevens bezig. Leden van de werkgroep zullen de resultaten presenteren tijdens de Geriatriedagen in februari 2017.

### 1.5 Klankbordgroep

Gedurende het project is een klankbordgroep samengesteld waarin de volgende verenigingen en organisaties vertegenwoordigd waren:

- Mediquest
- Nederlands Huisartsengenootschap
- Nederlandse Vereniging voor Fysiotherapie in de Geriatrie
- Stichting Miletus
- Verenso
- Zorgverzekeraars Nederland

Nadat de werkgroep een keuze voor een PROM had gemaakt, is deze PROM voorgelegd aan de klankbordgroep met het verzoek om schriftelijk commentaar te leveren. In bijlage 3 is de commentarentabel opgenomen. Dit commentaar is besproken met de werkgroep en de onderzoekers van de PROM waarna aanpassingen zijn besproken en toegepast.

### 1.6 Invitational conference

Tot slot is de PROM tezamen met dit adviesrapport ter commentaar voorgelegd aan leden van de NVKG en andere beroepsverenigingen en organisaties (waaronder de klankbordgroep) tijdens een invitational conference. Een samenvatting van de discussie en ingebrachte punten is bijgevoegd als bijlage 4.

## Hoofdstuk 2. Doel en doelgroep

### 2.1 Doel PROM geriatrie

Het doel van het inzetten van een PROM in de geriatrie is het meten van uitkomsten (op groepsniveau) vanuit het perspectief van de patiënt, waardoor een bijdrage geleverd kan worden aan kwaliteitsverbetering. Onder geriatrie wordt verstaan de specifieke zorg geleverd door een interdisciplinair team van professionals onder de verantwoordelijkheid van een klinisch geriater. Naast kwaliteitsverbetering zou na goede afspraken hierover, de verkregen informatie openbaar gemaakt kunnen worden voor het vergroten van transparantie, of het gebruik ervan in de spreekkamer in overleg met de individuele patiënt. Op deze manier kunnen ook de patiënt en zijn/haar eventuele naasten de informatie benutten.

#### Overwegingen

Om tot bovenstaande te komen is tijdens het project uitgebreid gediscussieerd over wat het beoogde doel van de PROM is. Hiertoe heeft de werkgroep een drietal opties beschreven:

- **De eerste optie** is dat de PROM gebruikt wordt om vanuit patiëntenperspectief de meerwaarde aan te tonen van de geriatrische opname.
- **De tweede optie** is dat de PROM gebruikt wordt om het zorgtraject rond de opname van een geriatrische patiënt te evalueren vanuit het perspectief van de patiënt. Het gaat daarbij om het effect van zorg binnen het zorgtraject, opname van kwetsbare ouderen inclusief nazorg.
- **Een derde optie** is dat de uitkomsten van de PROM als input worden gebruikt voor het gesprek tussen zorgprofessional en patiënt.

De eerste optie (een PROM om de meerwaarde van de geriatrische opname aan te tonen) is vooral ingegeven door de wens (vanuit de NVKG) om de meerwaarde van geriatrie inzichtelijker te maken, mede vanuit het perspectief van de patiënt. De tendens binnen de gezondheidszorg is om meer vanuit het zorgtraject als geheel te beredeneren (Porter, 2010) en niet te focussen op een specifiek element daarvan, met name bij chronische problematiek. De tweede optie, een PROM om het zorgtraject te evalueren, sluit beter aan op deze tendens. De consequentie hiervan is dat een andere termijn van meten toegepast moet worden, waarbij een herhaalde meting drie maanden na ontslag meer voor de hand ligt dan een meting direct na ontslag uit het ziekenhuis. Daarnaast omvat het zorgtraject ook andere interventies waar de geriater geen directe invloed op heeft. Met name in het geval van geriatrische patiënten kan dit resulteren in een grote variatie in mogelijke trajecten, andere betrokkenen etc. Dit maakt dat het onderdeel van de geriatrische betrokkenheid slechts een deel is van het gehele traject, waardoor bij de interpretatie van resultaten moeilijker vast te stellen is wat de meerwaarde van geriatrie in het traject is. Het kan ook moeilijker zijn om ziekenhuizen onderling te vergelijken. Tot slot kunnen tijdens het traject doelen van de geriatrie worden aangepast. De beoogde gebruikers van de PROM zijn in eerste instantie klinisch geriater.

Beide opties gaan uit van het gebruiken van de resultaten op groepsniveau met als doel verbetermogelijkheden te identificeren voor een afdeling of ziekenhuis. De derde optie richt zich op het individueel niveau waarbij uitkomsten van de PROM in de spreekkamer gebruikt worden. De optie om de PROM te gebruiken in de spreekkamer is ingebracht tijdens de vergaderingen door de Patiëntenfederatie Nederland en ook tijdens de invitationale conference. De resultaten van de PROM-

meting kunnen dan gebruikt worden om zorgverleners en patiënten te ondersteunen bij het behalen van individuele gezondheidsdoelen.

## 2.2 Doelgroep PROM geriatrie

De doelgroep is de oudere patiënt die is opgenomen in het ziekenhuis en waarbij de klinisch geriater betrokken is bij de zorg.

### Overwegingen

De groep geriatrische patiënten is geen eenduidige, homogene patiëntenpopulatie. Gezien de complexiteit en heterogeniteit van deze patiëntenpopulatie en het zorgtraject dat zij volgen, is gekozen voor enige afbakening binnen het project en zijn niet alle geriatrische patiënten in de pilotstudie geïncludeerd.

Bij het definiëren van de juiste doelgroep voor de PROM is in eerste instantie naast patiënten op de geriatrische afdeling en patiënten waarbij de geriater hoofdbehandelaar is, ook gesproken over patiënten met een heupfractuur waarbij de klinisch geriater medebehandelaar is. Bij het uitvoeren van de pilot is echter besloten te starten met de patiënten die zijn opgenomen op een afdeling geriatrie. De reden hiervoor is dat het organiseren van metingen bij patiënten opgenomen op een andere afdeling extra aandacht en tijd vraagt voor een goede logistiek en organisatie. De werkgroep stelt daarom voor ook in de praktijk eerst te starten met het meten van PROMs bij een kleine, afgebakende groep van patiënten onder de verantwoordelijkheid van geriater uit de werkgroep om de haalbaarheid te kunnen garanderen. Uiteraard kan het zinvol zijn de metingen in een vervolgstadium uit te breiden naar andere of alle groepen geriatrische patiënten die ook elders zijn opgenomen in het ziekenhuis.

Tijdens de invitationale conference is ook uitgebreid gesproken over de doelgroep van de meting. Door een aantal aanwezigen werd juist voorgesteld te starten bij geriatrische patiënten die zijn opgenomen op een andere afdeling. Het belangrijkste argument hiervoor was dat deze patiëntenpopulatie over het algemeen minder complex is waardoor het mogelijk eenvoudiger is een verschil in uitkomst te vinden bij herhaalde metingen en dit verschil te duiden. Het nadeel is echter dat deze patiënten niet bij de eigen afdeling zijn opgenomen wat de logistiek rond de metingen lastiger maakt. Daarnaast zal de klinisch geriater slechts voor een deel van de zorg voor deze patiënten verantwoordelijk zijn, waardoor de uitkomsten niet eenvoudig zijn toe te schrijven aan het handelen van de klinisch geriater. Echter is het ook bij een patiënt op de afdeling geriatrie lastig aan te tonen welke effecten puur door het handelen van de geriater worden bereikt, en wat wordt beïnvloed door andere zorgverleners in de keten.

## Hoofdstuk 3. Patient Reported Outcomes

Na het vaststellen van het doel en de doelgroep is het voor de selectie van een juiste PROM van belang om duidelijk te hebben welke uitkomsten, ofwel PROs, in kaart moeten worden gebracht om de kwaliteit van geriatrie te kunnen meten. Deze uitkomsten moeten beïnvloedbaar zijn door de geriater (Nivel, 2014).

### 3.1 Inventarisatie en selectie PROs: Fysiek functioneren en kwaliteit van leven

De werkgroep adviseert het centraal stellen van kwaliteit van leven als PRO. De volgende domeinen van kwaliteit van leven zijn vastgesteld als zijnde relevant voor het evalueren van de zorg door de klinisch geriater:

- Fysiek functioneren;
- Cognitie;
- Zelfredzaamheid;
- Algemeen dagelijks functioneren.

#### Overwegingen

Veel gebruikte PROs zijn pijn, symptomen, fysiek functioneren en kwaliteit van leven. In eerste instantie werd door de werkgroep functioneren als meest relevante uitkomstmaat benoemd voor het meten van de kwaliteit van de geriatrische opname. Professionals gaven aan dat het beperken van functieverlies een belangrijk behandeldoel is. Al snel was er echter discussie over de vraag of functioneren alléén de juiste uitkomstmaat is. Patiëntvertegenwoordigers geven bijvoorbeeld aan dat ook kwaliteit van leven en welzijn van belang zijn om als relevante uitkomstmaten te gebruiken. De mantelzorger vindt zelfredzaamheid een belangrijk aspect. Tegelijkertijd werd door werkgroepleden benadrukt dat onder functioneren niet alleen fysiek functioneren, maar ook de cognitie relevant is. Daarnaast werd kwaliteit van leven ook een belangrijke kernwaarde voor het geriatrisch handelen bevonden. In kwaliteit van leven vragenlijsten wordt functioneren vaak ook als onderdeel meegenomen.



Bij de keuze voor relevante domeinen zijn de volgende overwegingen meegenomen:

- Het doel van de geriatrische interventie. Hierbij is geriatrische interventie breed gedefinieerd en omvat het gehele zorgproces vanuit de discipline geriatrie tijdens de opname dan wel de geriatrische consultatie;
- De waarde van zorg volgens Porter et al. (2010), waarbij niet alleen de uiteindelijke gezondheidstoestand van de patiënt maar ook het gehele proces van herstel en de duurzaamheid van het behaalde resultaat van belang is;

- Geselecteerde domeinen in bestaande vragenlijsten, speciaal ontwikkeld voor de geriatrische patiënt;
- Onderzoek naar wat patiënten en ouderen belangrijk vinden als het gaat om gezondheid. Huber et al. (2013) identificeerden zes dimensies als relevant: lichaamsfuncties (waaronder fysiek functioneren), mentale functies, spirituele functies, kwaliteit van leven, algemeen dagelijks functioneren, sociaal-maatschappelijke participatie. De *Working Group on Health Outcomes for Older Persons with Multiple Chronic Conditions (2012)* deed de aanbeveling om een korte, gecombineerde uitkomstmaat te hanteren én loopsnelheid bij ouderen met meerdere chronische aandoeningen. De gecombineerde uitkomstmaat zou aspecten als pijn, vermoeidheid, mentaal functioneren, angst, depressie en mobiliteit moeten meten.



## Hoofdstuk 4. Patient Reported Outcome Measures

Nadat het doel, de doelgroep en de PROs door de werkgroep waren vastgesteld, was de volgende stap het selecteren van een geschikte PROM.

### 4.1 Inventarisatie & selectie potentiële PROM: TOPICS-MDS

Om in kaart te brengen welke instrumenten al in het geriatrische werkveld toegepast worden om kwaliteit of toegevoegde waarde van de geriatricie te meten, is een enquête gestuurd naar alle leden van de NVKG. Uit de inventarisatie zijn geen concrete PROMs naar voren gekomen die al worden gebruikt in de praktijk. Door de werkgroepleden is daarom een aantal meetinstrumenten uit de literatuur geïdentificeerd die mogelijk geschikt zijn als bestaande PROM binnen de geriatricie, waarvan de TOPICS-MDS het meest geschikt leek te zijn.

### 4.2 Overwegingen

In eerste instantie werden onderstaande criteria door de werkgroep genoemd als zijnde relevant voor het selecteren van een geschikte PROM. Aan elk criterium is een zwaarte gehangen (belangrijk of doorslaggevend).

Tabel 2 Selectiecriteria PROM

Criterium	Zwaarte criterium
<b>Aansluiten bij lopend wetenschappelijk onderzoek</b>	Belangrijk
<b>Aansluiting bij fysieke en cognitieve mogelijkheden van de patiëntengroep</b>	Doorslaggevend
<b>Bestaande vragenlijst</b>	Belangrijk
<b>Duur afname</b>	Belangrijk/doorslaggevend
<b>Geschikt voor vergelijking van verschillende momenten gedurende het traject op individueel niveau</b>	Belangrijk
<b>Gevalideerde (Nederlandse) vragenlijst</b>	Belangrijk
<b>Kosten</b>	Belangrijk
<b>Mogelijkheid tot aanpassing</b>	Doorslaggevend
<b>Omvang vragenlijst (kort)</b>	Belangrijk
<b>Omvat relevante domeinen van 'kwaliteit van leven'</b>	Doorslaggevend
<b>Responsiviteit</b>	Doorslaggevend

Na het bestuderen van de literatuur zijn door de werkgroep vijf initiatieven geïdentificeerd die potentieel bruikbaar bleken voor toepassing als PROM. Deze initiatieven hebben gemeen dat verschillende facetten van kwaliteit van leven gemeten worden, al dan niet toegepast op de populatie kwetsbare ouderen (tabel 3).

### ICHOM

Door het International Consortium for Health Outcomes Measurement (ICHOM) worden diverse PROMs ontwikkeld, waaronder een PROM voor ouderen ([www.ichom.org](http://www.ichom.org)). Dit is het enige internationale initiatief dat meegenomen is als potentiële PROM. Aangezien dit instrument nog in ontwikkeling was op het moment dat de werkgroep de keuze voor een PROM maakte, is besloten eerst te oriënteren op de landelijke vragenlijsten en deze te beoordelen op relevantie en bruikbaarheid. Tevens heeft de voorzitter Marleen Harkes zich aangesloten bij de ICHOM-werkgroep die de vragenlijst heeft ontwikkeld. De werkgroep is echter van mening dat de uiteindelijke ICHOM vragenlijst niet

geschikt is als PROM binnen de geriatrie omdat deze vragenlijst niet gevalideerd is en zich vooral richt op preventie. Bovendien is de vragenlijst erg lang.

#### *Clientmeter*

Dit instrument is specifiek voor ouderen bedoeld en is toepasbaar in meerdere ziekenhuizen. Het nadeel is dat het een PREM (Patient Reported Experience Measurement) is waarbij gekeken wordt naar hoe de patiënt de zorg heeft ervaren en het instrument daardoor minder geschikt is als PROM.

#### *Mijn Kwaliteit van Leven vragenlijst*

De digitale vragenlijst [Mijnkwaliteitvanleven.nl](http://Mijnkwaliteitvanleven.nl) gaat over hoe iemand zijn of haar persoonlijke situatie, mogelijkheden en beperkingen, en gezondheid ervaart, en hoe iemand de zorg en leefomgeving waardeert. De vragenlijst belicht het perspectief van mensen met een chronische aandoening of beperking, ouderen en mantelzorgers. De vragenlijst is dus niet specifiek voor ouderen.

Het voordeel is dat de vragenlijst geschikt is om op meerdere momenten in te vullen. Er zijn al veel gegevens over bekend door de grootschalige uitvraag. Het nadeel is dat de vragenlijst te breed is voor een PROM voor de kwetsbare oudere en dat de toegevoegde waarde van de geriatrie met deze vragenlijst niet goed gemeten kan worden. Het programma [Mijnkwaliteitvanleven.nl](http://Mijnkwaliteitvanleven.nl) is een initiatief van Patiëntenfederatie Nederland in samenwerking met Mezzo, Zorgbelang Nederland, Per Saldo, PCOB en NOOM. De vragenlijst is ontwikkeld in samenwerking met TNO.

#### *Achmea Kwaliteit van leven voor ouderen vragenlijst*

Deze vragenlijst is ontwikkeld door Zilverenkruis/Achmea en gaat enerzijds over de kwaliteit van leven, anderzijds over welzijn en functioneren. De vragenlijsten EQ-5D en de ICECAP-O zijn hiervoor gebruikt. Het doel is het kunnen monitoren van kwaliteit van leven gegevens en QALY's berekenen. Het voordeel is dat de vragenlijst al in gebruik en gevalideerd is, met als doelgroep kwetsbare ouderen. Het nadeel is dat er nog geen normgegevens voor beschikbaar zijn en dat niet alle domeinen die door de werkgroep als zijnde van belang zijn genoemd in de vragenlijst zijn opgenomen.

#### *TOPICS-MDS*

De TOPICS-MDS (The Older Persons and Informal Caregivers Survey Minimum DataSet) is een vragenlijst voor het evalueren van het effect van zorginnovatieprojecten binnen het Nationaal Programma Ouderenzorg (NPO) (Lutomski, 2013, van den Brink 2015; Hofman 2014) Er bestaan 4 varianten van de vragenlijst: voor mantelzorgers en patiënten zelf, op twee verschillende meetmomenten. De domeinen die de vragenlijst meet: demografische kenmerken, Ervaren gezondheid, Kwaliteit van leven, Multimorbiditeit, Dagelijkse beperkingen, Psychisch welbevinden, Sociaal functioneren en Zorggebruik. De relevante domeinen zijn vastgesteld door een groep van experts. De TOPICS-MDS vragenlijst is samengesteld op basis van bestaande, gevalideerde vragenlijsten. Het is een complete lijst waarin zowel functioneren als kwaliteit van leven worden meegenomen. Het nadeel is dat er weinig differentiatie in de antwoordopties zit, waardoor de responsiviteit met betrekking tot het meten van het effect van ziekenhuisopname mogelijk beperkt is.

Tabel 3 Potentieel geschikte PROMs

PROM	Inhoud
<b>ICHOM</b>	Lange internationaal opgestelde vragenlijst, met name bedoeld voor de huisarts/ preventieve zorg, doelgroep ouderen in brede zin van het woord. Niet gevalideerd.
<b>Clientmeter</b>	Naar aanleiding van CareWell in Hospital Questionnaire; een evidence-based enquête voor opgenomen ouderen; met name gericht op ervaringen van de patiënt (PREM).
<b>Mijnkwaliteitvanleven.nl</b>	Vragenlijst over welzijn en kwaliteit van leven. Niet specifiek voor ouderen op de geriatrie. Kan op meerdere momenten worden ingevuld.
<b>CHAGZ / ACHMEA Zilveren Kruis</b>	Kwaliteit van leven van patiënten met dementie gemeten in 8 domeinen: lichamelijke gezondheid, zelfzorg, sociaal functioneren, stemming, geheugen, oriëntatie, DQI, rapportcijfer.
<b>TOPICS-MDS</b>	Gezondheid van (kwetsbare) ouderen gemeten in 6 domeinen: kwaliteit van leven, multimorbiditeit, functionele beperkingen, geestelijke gezondheid, sociaal functioneren, zorggebruik. EQ-5D en RAND-36 zijn geïnccludeerd.

## Conclusie

De werkgroep is tot de conclusie gekomen dat de TOPICS-MDS op dit moment het meest geschikt lijkt om in te zetten als PROM. Om de vragenlijst zo geschikt mogelijk te maken voor de geriatrische patiënt, is deze ingekort met behulp van de onderzoeksgroep tot de TOPICS-SF.

## TOPICS-SF

De TOPICS-Short Form (TOPICS-SF) is een verkorte en aangepaste versie van de TOPICS-MDS vragenlijst voor patiënten. De aanpassing tot de TOPICS-SF is in het voorjaar van 2016 uitgevoerd door de onderzoeksgroep die betrokken was bij de ontwikkeling van de TOPICS-MDS. In de verkorte versie zijn irrelevante onderdelen voor het gebruik als PROM weggehaald (zoals patiëntgegevens en zorggebruik) en zijn bij items over functioneren meerdere antwoordniveaus aangebracht ter bevordering van de responsiviteit en verminderen van plafondeffecten. Om te komen tot een reductie van het aantal items is gebruik gemaakt van de TOPICS-CEP, een gewogen totaalscore voor de TOPICS-MDS (Hofman 2014). De TOPICS-CEP is ontwikkeld als kwaliteitsindicator voor de ouderenzorg. Om te komen tot een gewogen totaalscore is gebruik gemaakt van wegingsfactoren voor de verschillende domeinen. Deze wegingsfactoren zijn gebaseerd op de voorkeuren van ouderen en mantelzorgers en verkregen door middel van het beoordelen van vignetten (beschrijvingen van situaties). Op basis van een validatiestudie (Hofman 2016, hoofdstuk 7) concluderen de onderzoekers dat de TOPICS-CEP een geschikte uitkomstmaat is voor verschillende ouderenpopulaties. Om de TOPICS-CEP te berekenen moet echter de oorspronkelijke (omvangrijkere) vragenlijst ingevuld worden. Om te komen tot een verkorte vragenlijst is een item reduction study uitgevoerd met als uitgangspunten dat de domeinen gehandhaafd blijven met minimaal één item en het streven naar een valide totaalscore (en niet per se per domein). De TOPICS-SF bevat zeven domeinen: Ervaren gezondheid (1 item), pijn (1 item), cognitieve klachten (1 item), (Instrumentele) activiteiten van het dagelijks functioneren (IADL (10 items), psychisch welbevinden (3 items), sociaal functioneren (1 item), en ervaren kwaliteit van leven (1 item). Er is een aparte vragenlijst voor het invullen van casemixvariabelen door de arts. De uitkomsten van de TOPICS-SF komen in hoge mate overeen met de uitkomsten van oorspronkelijke TOPICS-CEP (correlatie van 0.96 binnen een ziekenhuispopulatie, nog niet gepubliceerd). Daarnaast is sprake van een matige correlatie van veranderingen in scores van de TOPICS-SF met veranderingen in kwaliteit van leven gemeten met de EuroQol vragenlijst (EQ5D). Dit is een eerste aanwijzing dat de TOPICS-SF responsief is.

De vragenlijst kan ingezet worden op drie meetmomenten waarbij steeds dezelfde vragen worden gehanteerd. Deze vragenlijst is opgenomen in bijlage 2. De vragenlijst kan ingevuld worden door de zorgvrager met hulp van een informant (mantelzorger) of door een informant. Het is mogelijk aan te geven wie de vragenlijst heeft ingevuld. Tevens is een casemix formulier aan toegevoegd. Dit formulier kan ingevuld worden door de zorgverlener op basis van gegevens uit het dossier, maar ook door de patiënt zelf om te achterhalen hoe de patiënt zijn eigen gezondheidsstatus ervaart/inschat. Gegevens ingevuld door de zorgverlener zullen gebruikt worden voor analyse en om vergelijking tussen verschillende afdelingen of ziekenhuizen mogelijk te maken.

Tevens is de vragenlijst in overleg met de onderzoeksgroep aangepast op basis van feedback van de klankbordgroep. In bijlage 5 is een samenvatting gegeven van de belangrijkste aanpassingen in de vragenlijst.

## Hoofdstuk 5. Pilotfase

### 5.1 Doel

Het doel van de pilotfase was inzichtelijk maken of het praktisch uitvoerbaarheid en haalbaar is om de gekozen PROM in de geriatrische setting uit te zetten en of de gemeten uitkomsten daadwerkelijk iets over de kwaliteit van geriatrie zeggen. Er zijn twee pilotfases uitgevoerd drie verschillende ziekenhuizen.

### 5.2 Werkwijze

#### Pilotfase 1

In het voorjaar van 2016 is een eerste pilotfase uitgevoerd in drie ziekenhuizen, namelijk het Catharina Ziekenhuis in Eindhoven, het Havenziekenhuis in Rotterdam en het Radboudumc in Nijmegen. De hier werkzame klinisch geriaters uit de werkgroep hebben dit initiatief op zich genomen en waren vrij deze pilotfase naar eigen inzicht te organiseren. De oorspronkelijke TOPICS-MDS vragenlijst is gebruikt. Het doel van de eerste pilotfase was met name het evalueren van de praktische uitvoerbaarheid en haalbaarheid van het meten met een PROM op drie verschillende momenten, namelijk bij opname, ontslag en drie maanden na ontslag uit het ziekenhuis. Tevens is gekeken naar welke exclusiecriteria in het vervolg kunnen worden gehanteerd op basis van patiënten die uitvielen gedurende de pilotfase.

#### Pilotfase 2.

Voorafgaand aan de zomer van 2016 is de tweede pilotfase uitgevoerd in het Radboudumc en het Havenziekenhuis. Bij deze pilot is gebruik gemaakt van de aangepaste en verkorte vragenlijst; de TOPICS-SF. Deze tweede pilotfase was bedoeld om te kijken naar de responsiviteit van de vragenlijst, de haalbaarheid en bruikbaarheid van de gegevens. Daarnaast werden de uitkomsten geanalyseerd.

### 5.3 Resultaten

In bijlage 5 zijn de eerste resultaten van de pilotfases opgenomen. Het invullen van de PROM door de patiënt duurde ongeveer 10 minuten. Het invullen van het casemixformulier door de zorgverlener duurde maximaal 5 minuten.

In alle drie de ziekenhuizen was de respons rate tijdens de eerste pilot 20-30%. Dit percentage is vergelijkbaar met de gemiddelde response rate voor de CQ-vragenlijst Poliklinische zorg bij de algemene ziekenhuispopulatie (CQI Rapportage Ziekenhuisopname, 2016). Redenen voor het ontbreken van ingevulde vragenlijsten waren: korte opnames, delirante patiënten zonder mantelzorger aanwezig om de vragenlijst in te vullen, of vergeten om de vragenlijst af te nemen. Met name in de weekenden en avonden werden relatief veel patiënten gemist. De vragenlijsten die wel werden ingevuld waren over het algemeen ook volledig ingevuld. Het merendeel van de patiënten heeft bij het invullen van de vragenlijst enige hulp gekregen. Van de casemix vragenlijsten werd ongeveer 85% ingevuld.

De respons rate voor het invullen van tenminste de eerste vragenlijst bij de tweede pilot varieerde van 37 tot 65%. Waarschijnlijk door striktere exclusiecriteria heeft de 2<sup>e</sup> pilot een hogere respons. Uit een eerste analyse van de resultaten bleek dat patiënten die vragenlijsten wel invulden vaker zelfstandig woonden, met ontslag naar eigen woonomgeving of revalidatie gingen, beter mobiel waren (eventueel met hulpmiddel) en minder vaak cognitieve stoornissen hadden. Voornamelijk de patiënten die drie

vragenlijsten invulden, gingen met ontslag naar huis of revalidatie, en hadden vaak geen cognitieve stoornissen.

Een eerste indruk van de resultaten laat zien dat zelfs binnen een korte periode op een aantal onderdelen een verandering is waar te nemen. Veranderingen werden waargenomen in de scores voor algemene gezondheid, zelf aan- en uitkleden, somber gevoel, problemen met hersenfuncties en buitenshuis lopen. De vragenlijst lijkt dus responsief om veranderingen te meten binnen deze context. Op dit moment worden in een apart project de resultaten van de pilot nader geanalyseerd. Deze bevindingen worden gepresenteerd op de Geriatriedagen in 2017.

## Hoofdstuk 6. Conclusie en advies

Op basis van literatuuronderzoek, de pilotfase, discussies binnen de werkgroep, feedback vanuit de klankbordgroep en de achterban, en een invitational conference heeft de werkgroep een advies opgesteld ten aanzien van PROMs in de geriatrie.

### 6.1 PRO en PROM

De werkgroep acht het zinvol een PROM in te voeren om de uitkomsten van zorg te meten voor geriatrische patiënten die zijn opgenomen in het ziekenhuis. De werkgroep beseft dat metingen in de praktijk bij deze populatie niet eenvoudig zullen zijn. Daarnaast kan de interpretatie van de bevindingen lastig zijn gezien de complexe groep patiënten. Het gaat hierbij namelijk om een groep patiënten die niet eenduidig is en de zorg kan verschillende doelen dienen; naar aanleiding zijn van acute events, of juist vanwege langer bestaande achteruitgang of een palliatief beleid. Ook leiden oudere patiënten vaak aan meerdere ziekten. Indien er sprake is van comorbiditeit dient rekening gehouden te worden met mogelijke confounders.

De werkgroep is van mening dat functioneren en kwaliteit van leven de meest relevante uitkomsten zijn bij het evalueren van de kwaliteit van zorg bij geriatrische patiënten opgenomen in het ziekenhuis. Onder kwaliteit van leven, worden in ieder geval de domeinen fysiek functioneren, sociaal functioneren en ADL verstaan.

De werkgroep heeft gekozen voor de TOPICS-SF als instrument voor een PROM voor kwetsbare ouderen op de geriatrie-afdeling. Tijdens de werkgroepvergaderingen is uitgebreid besproken dat een selectie van de perfecte PROM lastig zou zijn gezien de complexiteit van het meten (complexe populatie, verwachte impact geriatrische interventie en complicerende factoren bij meetproces). Daarom is uiteindelijk voor een pragmatische insteek gekozen. Binnen de werkgroep is een weloverwogen keuze gemaakt voor een bestaande vragenlijst. De TOPICS-SF is ontwikkeld vanuit een bestaande vragenlijst, TOPICS-MDS, die is opgezet en gevalideerd voor het meten van effecten van interventies in een populatie van ouderen. Hierbij zijn relevante domeinen meegenomen. Tegelijkertijd beseft de werkgroep dat opmerkingen gemaakt kunnen worden bij de vragen die hierin zijn opgenomen en de domeinen van kwaliteit van leven die hierin gemeten worden. Dit bleek ook uit commentaren zoals verkregen vanuit de klankbordgroep. De werkgroep is echter van mening dat deze vragenlijst goed bruikbaar is en dat hiermee een start gemaakt kan worden met het organiseren van PROMs metingen in de praktijk. De uitdaging voor een goede PROM meting zit vooral in de praktische organisatie (zie paragraaf 6.4).

### 6.2 Patiëntenpopulatie

De doelgroep, die is besloten als best haalbaar voor de pilot, is de geriatrische patiënt die is opgenomen op de geriatrie-afdeling waarvan de klinisch geriater de hoofdbehandelaar.

Exclusiecriteria:

- **Korte opname (korter dan 48 uur)** - Dit exclusie criterium is voorgesteld omdat bij een korte opname geen of nauwelijks verschillen in uitkomstmaten meetbaar zullen zijn tussen begin en eind van de opname.

- **Taalbarrière** – Een mogelijkheid is het ontwikkelen van een vertaalde vragenlijst. De ervaring is echter dat een deel van de patiëntenpopulatie met een taalbarrière (eerste generatie migranten) analfabeet is en derhalve is vertalen van een vragenlijst ook niet zinvol. Familie kan de vragenlijst invullen, maar dan moet de hulpverlener bij de instructie benadrukken dat de antwoorden door de patiënten zelf worden geformuleerd. Het inzetten van een professionele tolk is een idee om dit probleem op te lossen, maar hier zijn meestal kosten aan verbonden.
- Patiënten opgenomen voor **palliatieve zorg in de stervensfase**. Deze patiënten zullen op vele punten achteruitgaan en follow-up zal in de meeste gevallen niet gaan. Deze groep zal een aangepaste versie van de vragenlijst nodig hebben.

De werkgroep heeft besloten patiënten met cognitieve stoornissen en delirante patiënten niet bij voorbaat uit te sluiten. Deze groep vormt een groot gedeelte van de doelpopulatie. De mening van deze patiënten is waardevol, ook al is het zelfbeoordelingsvermogen wisselend.

### 6.3 Meetmomenten

De PROM wordt ingezet/uitgevraagd op het moment van opname, bij ontslag en drie maanden na ontslag. Telkens wordt hierbij dezelfde vragenlijst ingevuld. De mening van de werkgroep is dat drie maanden voldoende lang is om veranderingen voortvloeiend uit de opname te kunnen meten. Hopelijk zijn de veranderingen ook langer meetbaar, maar er zullen dan ook andere factoren van invloed zijn die los staan van de opname. Twee maanden na opname is mogelijk te kort; maar dit kan slechts goed onderbouwd worden na pilots met verschillende meetmomenten. De werkgroep geeft geen concrete adviezen over de praktische en logistieke invulling hiervan omdat per ziekenhuis/afdeling de logistiek en praktijk kan verschillen. Wel worden in de volgende paragraaf een aantal overwegingen en aandachtspunten benoemd.

### 6.4 Praktische overwegingen en aandachtspunten PROM in de geriatrie

- Het afnemen van een vragenlijst bij geriatrische patiënten vergt extra aandacht in organisatie, omdat niet alle patiënten in staat zijn de PROM (geheel) zelf in te vullen. Echter is de werkgroep van mening dat ook bij de geriatrische doelgroep een respons rate behaald kan worden die vergelijkbaar is met de algemene ziekenhuispopulatie, eventueel met behulp van vrijwilligers, verpleegkundigen en/of familieleden.
- Er zijn drie momenten waarop de patiënt benaderd wordt voor het invullen van de vragenlijst: bij opname, bij ontslag en drie maanden na ontslag. De eerste twee meetmomenten vinden plaats in het ziekenhuis. Voor het derde meetmoment zal de patiënt (of mantelzorger/verzorgende) thuis of in de zorginstelling benaderd worden. Het is een optie om de vragenlijst met de patiënt telefonisch in te vullen of in de spreekkamer indien de patiënt op de poli komt.
- Het wordt aangeraden de logistiek van het afnemen van vragenlijsten in te bouwen in de normale gang van zaken op de afdeling, zodat het haalbaar is om alle data te verzamelen en te verwerken, en ook de registratielast te beperken, zowel voor de professional als voor de patiënt en/of mantelzorger. In de ziekenhuizen die meededen aan de pilots was de werkwijze verschillend en is gekozen voor een wijze die het best aansloot bij de eigen organisatie. Bij de praktische uitwerking moet dan goed bepaald worden wie wat doet. Wie bewaakt dat de vragenlijsten worden



uitgedeeld en ingenomen (verpleegkundige, secretariaat, afdelingsarts, geriater)? Wie verzamelt de gegevens en voert ze in, in een database? Wie zorgt voor analyse van de gegevens? Enzovoorts.

- Aangezien per patiënt meerdere vragenlijsten op verschillende momenten worden ingevuld en het wenselijk is deze vragenlijsten aan elkaar te koppelen voor analyse, is het niet mogelijk om met anonieme vragenlijsten te werken. Indien de PROM wordt gebruikt om resultaten op groepsniveau te analyseren is het wenselijk de gegevens achteraf te anonimiseren nadat alle vragenlijsten binnen zijn. Dit is niet van toepassing als de PROM gebruikt zal worden op individueel niveau, in de spreekkamer. Echter, dit is niet het hoofddoel van deze PROM.
- Er is een trend dat de oudere patiënt zo kort mogelijk wordt opgenomen, vooral om functieverlies te voorkomen. Dus indien men het exclusie criterium korte opname (<48 uur) hanteert, zal dit een steeds groter deel van onze geriatrische populatie betreffen. Discussiepunt is om deze populatie korte opnames niet te excluseren, maar bijvoorbeeld bij deze groep alleen te meten bij opname en bij drie maanden na ontslag.
- Gezien de heterogeniteit van de populatie ouderen is een goede verzameling van casemix variabelen essentieel. De casemix van patiënten wordt niet alleen bepaald door het ziekenhuis (academisch verscheelt bijvoorbeeld van perifeer), het zal daarom onvoldoende zijn alleen voor de setting te corrigeren. De TOPICS-SF bevat een aparte vragenlijst met casemix variabelen die door de zorgverleners ingevuld dient te worden. Hierin staan vragen over woonsituatie, comorbiditeit, situatie bij opname en situatie bij ontslag.
- Er dient een keuze gemaakt te worden op welk niveau de data verzameld worden. Dit hangt nauw samen met het doel van de PROM. Is het wenselijk dat elk ziekenhuis zelf de data verzamelt, analyseert en potentiële verbeterpunten identificeert en terugkoppelt aan de patiënt (individueel of op afdelingsniveau), of is het wenselijk dat data gebruikt worden om resultaten van een ziekenhuis te benchmarken met andere ziekenhuizen, waarvoor een landelijke database essentieel is.
- Het is belangrijk om bij de interpretatie van de resultaten rekening te houden met acute versus niet-acute situaties. De uitkomst na opname wordt mede bepaald door hoe de patiënt er aan toe is op het moment dat hij of zij opgenomen wordt. Wanneer een patiënt zijn heup breekt, kan het zijn dat er een groter verschil is in gezondheidsstatus voor en na opname dan wanneer een patiënt voorafgaande aan een opname langzaam achteruit is gegaan. Overweeg bij het analyseren van de resultaten onderscheid te maken tussen acute opname versus electieve opname. Daarnaast moet er rekening gehouden worden met response shift bias: de patiënt weet niet meer precies hoe zijn/haar gezondheidsstatus was voorafgaand aan de opname en over- of onderschat dit bij het invullen van een vragenlijst na opname.
- Als patiënten in eerste instantie zelf de vragenlijst niet kunnen invullen, is het wenselijk om bij de vervolgmeting(en) de vragenlijst door dezelfde persoon te laten invullen als tijdens het eerste meetmoment. Het is voorstelbaar dat de vragenlijst door patiënt en mantelzorger verschillend zal worden ingevuld. Dit hoeft geen probleem te zijn zolang de vragenlijst telkens door dezelfde persoon wordt ingevuld (patiënt of mantelzorger), omdat de vragenlijsten ingezet worden om te kijken of een verbetering in de toestand van de patiënt optreedt.

- Tot slot is tijdens de invitational conference ingebracht dat de registratielast bewaakt moet worden. Het voorstel is wanneer vanuit de NVKG aanbevolen wordt de PROM meting uit te voeren dan ook kritisch te kijken naar huidige indicatoren/registraties die hierbij aansluiten.

## PROMIS

Daarnaast wil de werkgroep aandacht vragen voor een veelbelovende ontwikkeling: PROMIS (Patient Reported Outcomes Measurement Information System). PROMIS is een meetsysteem waarmee op zeer efficiënte wijze patiëntgerapporteerde uitkomsten gemeten kunnen worden. PROMIS bestaat uit een collectie van itembanken. Alle items zijn gekalibreerd op dezelfde schaal m.b.v. Item Response Theory (IRT). Uit een itembank kunnen vragen geselecteerd worden voor gebruik in onderzoek of in de klinische praktijk. PROMIS instrumenten kunnen als papieren vragenlijst afgenomen worden, maar ook door middel van Computer Adaptief Testen (CAT). Om gebruik te kunnen maken van CAT moet de vragenlijst via de computer worden ingevuld. De beginvragen zijn bij alle meetmomenten hetzelfde, maar afhankelijk van het antwoord hierop krijgt de respondent vervolgens andere vragen. Naarmate meer vragen worden beantwoord, wordt het betrouwbaarheidsinterval (BI) steeds kleiner. Als een bepaalde grens voor het BI is bereikt, zijn geen nieuwe vragen meer nodig voor een goede inschatting van de situatie van de respondent en stopt de vragenlijst.

PROMIS is nu nog niet geschikt om al toe te passen omdat een goede infrastructuur nodig is waarbij de vragenlijst digitaal kan worden ingevuld. De werkgroep adviseert deze ontwikkelingen te volgen in de toekomst (<http://www.dutchflemishpromis.nl>).

## Vervolgtraject

Nu de eerste stappen zijn gezet in het toepassen van een PROM voor de patiënt op de geriatrie is het advies aan het NVKG bestuur om een vervolgtraject te starten om de meerwaarde van de ontwikkelde PROM aan te tonen en randvoorwaarden te schetsen voor het inzetten van een PROM in de praktijk.

Hiervoor is een omvangrijkere pilot nodig waarbij de haalbaarheid van meten op verschillende momenten, en tevens welke momenten geschikt zijn, onderzocht kan worden over een langere periode en bij meer patiënten. De pilot kan ook dienen voor observatie van de implementatie van de PROM om bevorderende en belemmerende factoren te onderzoeken en van best practices te leren. Daarnaast kan gekeken worden naar uitkomsten van verschillende subgroepen; bijvoorbeeld acute opname versus electieve opname. In een pilotfase kunnen ook bestaande/reguliere uitkomsten worden meegenomen en kan gekeken worden of met een PROM aangesloten kan worden bij huidige registraties.

Nadat de PROM uitgebreid getest is, moet een advies over het implementeren van een PROM in de geriatrie worden geformuleerd met daarin randvoorwaarden voor een landelijke uitvraag. Implementatie van een PROM kan bijvoorbeeld door het verplicht stellen ervan, of door het te verbinden aan het keurmerk Senior Friendly Hospital.

Een punt van aandacht is dat de doelpopulatie vaak meerdere aandoeningen heeft en onder behandeling is bij meerdere specialismen. Aangezien steeds meer wetenschappelijke verenigingen indicatoren, waaronder PROMs, ontwikkelen, is het van belang dit goed onderling af te stemmen. Het zou onwenselijk zijn meerdere PROMs bij dezelfde patiënt af te nemen.

Samengevat adviseert de werkgroep de volgende aandachtspunten voor een vervolgtraject:

- Meerwaarde TOPICS-SF als PROM in de beoogde doelgroep te onderzoeken;
- (Grote) Pilotfase met verschillende meetmomenten opzetten;
- Analyse van resultaten op subgroepniveau;
- Mogelijke samenwerkingen met andere wetenschappelijke verenigingen op het gebied van PROMs omarmen.

## Referenties

- Van den Brink et al., 2015. TOPICS-MDS: Veelzijdige bron voor wetenschappelijke en maatschappelijke kennisgeneratie ten behoeve van de ouderenzorg. Tijdschr Gerontol Geriatr 2015;46(2):78-91.
- Hofman, C.S., 2016. *Development and validation of a composite endpoint as a quality indicator in elderly care*. Proefschrift. 2016.
- Hofman, C.S., et al., 2014. *Establishing a composite endpoint for measuring the effectiveness of geriatric interventions based on older persons' and informal caregivers' preference weights: a vignette study*. BMC Geriatrics 2014, 14:51.
- Huber M., 2013. Aanzet operationalisering gezondheidsconcept 'Health as the ability to adapt and to self manage' tot 'Positieve Gezondheid'. Factsheet Gezondheidsconcept. Beschikbaar via: <http://www.louisbolk.org/uploads/pdfs/Factsheet%20Operationalisering%20Gezondheidsconcept%2030102013.pdf>.
- Huber, M., van Vliet. M., Boers, I., 2016. Heroverweeg uw opvatting van het begrip 'gezondheid'. NTvG 2016;160: A7720.
- Lutomski, J.E., Baars, M.A.E., Schalk, B.W.M., Boter, H., Buurman, B.M., den Elzen, W.P.J., et al., 2013. *The Development of the Older Persons and Informal Caregivers Survey Minimum Data Set (TOPICS-MDS): A Large-Scale Data Sharing Initiative*. PLoS ONE 8(12): e81673. doi:10.1371/journal.pone.0081673.
- Nivel, 2014. *Patient Reported Outcome Measures - Leidraad voor de selectie en het gebruik van Patient Reported Outcome Measures voor het meten van kwaliteit van zorg*.
- Porter, M.E., 2010. *What Is Value in Health Care?* N Engl J Med 2010;363.
- Working Group on Health Outcomes for Older Persons with Multiple Chronic Conditions, 2012. Universal health outcome measures for older persons with multiple chronic conditions. J Am Geriatr Soc. 2012.
- Zon, van der. C. (2016). *CQI Rapportage 2016 Ziekenhuisopname*. Radboudumc.

## Bijlage 1 Toelichting PROMs

PROMs Handreiking	Toetsingskader	
1. Relevante partijen (patiëntenorganisaties, zorgaanbieders en zorgverzekeraars) en benodigde expertise betrekken (H2)	<b>Criterion 1</b> Relevante partijen zijn betrokken	
2. Uitkomsten (PROs) selecteren (H3)	<b>Criterion 4</b> Validiteit	<b>Criterion 4</b>
3. Een bestaande PROM selecteren (H4) 4. Besluitvorming: ontwikkeling en/of doorontwikkeling nodig? (H5)	<b>Criterion 4</b> Validiteit en betrouwbaarheid	
5. (Pilot-) metingen gericht op informatie over vergelijkbaarheid en onderscheidend vermogen (H6) 6. Indicator definiëren, vergelijkbaarheid en onderscheidend vermogen beoordelen (H6)	<b>Criterion 4</b> Vergelijkbaarheid en onderscheidend vermogen	
7. Gezamenlijke besluitvorming over aanbieding PROM / indicator aan Register (H7)	<b>Criterion 2</b> Alle betrokken partijen dragen het meetinstrument gezamenlijk voor	
8. Werkinstructie opstellen (H7) 9. Aanlevering aan Register (H7)	<b>Criterion 3</b> Werkinstructie	

## Bijlage 2 TOPICS-SF: Baselinemeting

Project - ziekenhuis ID:

Volgnummer:

## VRAGENLIJST

Zorgvrager

## UW ERVARINGEN ZIJN WAARDEVOL

U ontvangt zorg op de afdeling geriatrie. In deze vragenlijst staan vragen over uw ervaringen met de zorg en welke meerwaarde van de zorg u ervaren heeft. Uw antwoorden worden gebruikt in onderzoek naar verbetering van de zorg voor ouderen. Want hoe meer er bekend is over zorg voor ouderen, hoe beter er rekening mee gehouden kan worden en dus hoe beter wij onze zorg kunnen inrichten. Uw ervaringen zijn dus waardevol, ook voor andere ouderen. Uw antwoorden worden anoniem verwerkt en wij willen u vragen zo eerlijk mogelijk de vragen te beantwoorden.

Als u nog vragen hebt, kunt u bellen naar ...

## AANWIJZINGEN BIJ DEZE VRAGENLIJST

- Het invullen van de vragenlijst kost u ongeveer 10 minuten.
- Als u het moeilijk vindt om de vragen te begrijpen of in te vullen, vraag dan hulp aan uw partner, een familielid of vriend(in).
- Lees elke vraag eerst helemaal door voordat u een antwoord kiest.
- Kruis dan het antwoord aan dat het beste bij u past.
- Kruis bij elke vraag maar één antwoord aan.
- Indien in de vraag 'op dit moment' genoemd wordt, kunt u denken aan uw ervaring van de laatste paar dagen tot nu.
- Bent u klaar, kijk dan of u geen vragen vergeten bent.

Kruis het antwoord aan dat het beste bij u past.

A Algemene gezondheid	Uitstekend	Erg goed	Goed	Redelijk	Slecht
Hoe is in het algemeen uw gezondheid?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

  

B Pijn ervaring	Geen pijn of andere klachten	Matige pijn of andere klachten	Zeer ernstige pijn of andere klachten
Hebt u op dit moment pijn of andere klachten?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

  

C Hersenfuncties	Geen problemen	Enige problemen	Ernstige problemen
Hebt u op dit moment problemen met hersenfuncties zoals geheugen, aandacht en denken?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

  

D Taken en bezigheden in het dagelijkse leven	Ja, zonder moeite	Ja, met enige moeite	Nee, dat kan ik niet
<b>Kunt u op dit moment...</b>			
1. ... zelf een douche of een bad nemen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. ... zich aan- en uitkleden?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. ... gaan zitten en opstaan uit een stoel?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. ... buitenshuis vijf minuten aan één stuk lopen zonder stil te staan?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. ... een trap van 15 treden op- en aflopen zonder stil te moeten staan?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>



D	Taken en bezigheden in het dagelijkse leven	Ja, zonder moeite	Ja, met enige moeite	Nee, dat kan ik niet
<b>Kunt u op dit moment...</b>				
6.	... de nagels van uw tenen knippen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7.	... van uw eigen of het openbaar vervoer gebruik maken?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8.	... boodschappen doen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9.	... huishoudelijk werk doen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10.	... zelf uw medicijnen innemen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

E	Hoe u zich voelt	Altijd	Heel vaak	Redelijk vaak	Soms	Bijna nooit	Nooit
<b>Hoe vaak hebt u zich in de afgelopen maand...</b>							
1.	... kalm en rustig gevoeld?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2.	... neerslachtig en somber gevoeld?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3.	... gelukkig gevoeld?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

F	Sociale activiteiten	Voortdurend	Meestal	Soms	Zelden	Nooit
	Hoe vaak hebben uw lichamelijke gezondheid of emotionele problemen <i>in de afgelopen maand</i> uw sociale activiteiten (zoals bezoek aan vrienden of naaste familieleden) belemmerd?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

G Kwaliteit van leven	Uitstekend	Erg goed	Goed	Redelijk	Slecht
Hoe is in het algemeen uw kwaliteit van leven? (Daarmee wordt bedoeld wat u van uw leven vindt. Bijvoorbeeld of u tevreden met uw leven bent, of u plezier in uw leven hebt en of uw leven u voldoening geeft.)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

### Afsluiting

- 1 Heeft iemand u geholpen bij het invullen van deze vragenlijst?
  - Nee, ik heb de lijst alleen ingevuld.
  - Ja, iemand heeft mij geholpen met het invullen van de lijst, namelijk \_\_\_\_\_  
(voorbeelden zijn: uw partner, broer, zus, kind, kleinkind, vriend/vriendin, kennis, verpleegkundige)
  
- 2 Zo ja, waaruit bestond de hulp?
  - Iemand anders heeft de antwoorden genoteerd; ik heb de antwoorden zelf gekozen.
  - Ik heb de antwoorden samen met iemand gekozen en genoteerd.
  - Iemand heeft de antwoorden voor mij gekozen en genoteerd.

**Dit is het einde van de vragenlijst. Wij danken u hartelijk voor het invullen!**

Project - ziekenhuis ID:

Volgnummer:

## Casemix variabelen

Vul in en/of kruis het antwoord aan dat bij de medische gegevens van de patiënt past.

### A Algemene gegevens

---

1 Geboortedatum van patiënt:

Dag      Maand      Jaar

--	--	--

2 Geslacht:

Man

Vrouw

3 Datum van vandaag:

Dag      Maand      Jaar

--	--	--

### B Persoonlijke gegevens

---

1 Wat is de burgerlijke staat van de patiënt?

Gehuwd

Ongehuwd

Gescheiden

Duurzaam samenlevend, ongehuwd

Weduwe / weduwnaar / partner  
overleden

2 Wat is de woonsituatie van patiënt voor opname?

Zelfstandig, alleen

Zelfstandig, met anderen (partner, kinderen enzovoorts)

Verzorgingshuis / woonzorgcentrum sinds \_\_\_\_\_ - \_\_\_\_\_ - \_\_\_\_\_.

Verpleeghuis / eerste lijns verblijf sinds \_\_\_\_\_ - \_\_\_\_\_ - \_\_\_\_\_.

3 Wat is de hoogste genoten opleiding van de patiënt?

Minder dan 6 klassen lagere school

6 klassen lagere school, *lom-school*, *mlk-school*

Meer dan lagere school / basisschool zonder verder afgesloten opleiding

- Ambachtsschool
- Mulo / mms / mavo / middelbaar beroepsonderwijs
- Hbs / gymnasium / atheneum
- Universiteit / hoger onderwijs

### C Comorbiditeit

---

1 Welke ziekten heeft de patiënt op dit moment?

Kruis "Ja" aan als de patiënt de ziekte / aandoening heeft.

Kruis "Nee" aan als de patiënt de ziekte / aandoening *niet* heeft.

	<b>Ja</b>	<b>Nee</b>
a. Diabetes mellitus	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
b. CVA of TIA	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
c. Hartfalen, atriumfibrilleren	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
d. Een vorm van kanker (kwaadaardige aandoening)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
e. Astma, chronische bronchitis, longemfyseem of CARA/COPD	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
f. Urine incontinentie	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
g. Artrose heupen of knieën, reuma	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
h. Duizeligheid, vallen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
i. Loop- en/of balansstoornis	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
j. Depressie	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
k. Angst- en/of paniekstoornis	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
l. Gehoorproblemen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
m. Problemen met zien	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
n. Anders, namelijk ...	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

## D Opnamegegevens

---

1 De opname op de afdeling Geriatrie betreft een:

- |   |  |
|---|--|
| <input type="checkbox"/> Acute opname     | <input type="checkbox"/> Overname ander intern specialisme |
| <input type="checkbox"/> Electieve opname | <input type="checkbox"/> Overname ander ziekenhuis         |

2 Hoe is de mobiliteit van de patiënt bij opname? (*klinische observatie*)

- |   |  |
|---|--|
| <input type="checkbox"/> Zelfstandig mobiel zonder hulpmiddel | <input type="checkbox"/> Mobiel met hulp van 1 of 2 personen |
| <input type="checkbox"/> Zelfstandig mobiel met hulpmiddel    | <input type="checkbox"/> Bedlegerig                          |

## E Ontslaggegevens

---

1 Wat was de ziekenhuisopnameduur?

\_\_\_\_\_ dagen (*vul het aantal dagen in van de totale opnameduur op de afdeling geriatrie*)

2 Wat was de mate van cognitief functioneren tijdens opname?

- Geen cognitieve stoornissen
- Lichte/milde cognitieve stoornissen
- Dementie
- Cognitieve stoornissen anders omschreven (bijv. delier bij opname)
- Onbekend

3 Wat is de ontslagbestemming van de patiënt?

- Terug naar de woonsituatie voor opname (*ook bij VZH of VPH bewoners zo vermelden*)
- Verzorgingshuis / woonzorgcentrum
- Verpleeghuis verblijfsituatie / terminaal bed / palliatief bed
- Verpleeghuis reactivering / revalidatie
- Ander ziekenhuis
- n.v.t. door overlijden

4 Hoe is de mobiliteit van patiënt bij ontslag? (*klinische observatie*)

- Zelfstandig mobiel zonder hulpmiddel
- Zelfstandig mobiel met hulpmiddel
- Mobiel met hulp van 1 of 2 personen
- Bedlegerig

## Bijlage 3 Commentaar klankbordgroep

Dit is een samenvatting van de uitgebreide reacties van de klankbordgroep. Het commentaar is gegroepeerd per onderdeel van de vragenlijst, het volledige gedetailleerd commentaar is op te vragen bij de werkgroep.

### Deelgenomen partijen

Verenso; IQ Healthcare/ NVFG; Mediquest; ZN; NHG; Stichting Miletus

### Inleiding en algemeen

Er zijn tekstgerichte aanpassingen gedaan om de tekst leesbaarder te maken voor de doelgroep. Er werden ook een aantal typefouten aangegeven.

Er dienden verschillende inleidingen per meetmoment te worden gemaakt. Per meetmoment zijn wellicht sommige vragen minder/meer relevant dan anderen, maar omdat we de gegevens door de tijd willen vergelijken blijven de vragen hetzelfde op de verschillende meetmomenten. De instructies zijn aangepast naar baseline en follow-up meting.

Commentaar werd geleverd n.a.v. de keuzes van de geselecteerde vragen. Er werden goede vragen gesuggereerd als toevoeging; echter er dient een keuze gemaakt te worden i.v.m. de lengte van de vragenlijst, zeker bij een oudere doelgroep, en er zullen per domein altijd meerdere opties voor de vragenlijst zijn. De keuzes voor vragen(lijsten) zijn door de makers van de TOPICS-MDS naar ons inziens wel overwogen. Ook zijn er extra vragen gesuggereerd die vallen onder de categorie PREMS, wat buiten het bestek van dit project valt. Ook open vragen werden gesuggereerd; echter deze dienen vermeden te worden in belang van de analyse.

Bediscussieerd werden de volgende punten: follow-up periodes; de doelgroep en de borging van hun respons; exclusiecriteria en de (anonieme) verwerking. Dit zijn inderdaad discussiepunten die mee zijn genomen in het adviesrapport.

### Vraag A

In plaats van vragen hoe de gezondheid is, kan er misschien beter gevraagd worden hoe iemand zich VOELT of de ERVAREN gezondheid. Echter gaat het hier om een gevalideerde RAND-36 vraag.

Er wordt niet voor een VAS gekozen omdat deze niet altijd goed wordt ingevuld (zoals we in de eerste pilot hebben ondervonden) en antwoorden zijn lastiger in te voeren in een databestand. De huidige vraagstelling zijn bestaande lijsten; EQ-5D en RAND-36.

### Vraag B

De vraag naar pijn en andere klachten werd meerdere malen gezien als onlogisch; maar ook hier is een goede overweging gemaakt om hier één vraag over te stellen en niet meerderen. Tevens is dit een gevalideerde vraag.

### Vraag C

De vraag waarom de patiënten zelf moeten aangeven wat hun gezondheid is en de com-morbiditeit, werd veel gesteld. Het is nuttig te weten hoe de patiënt zelf zijn gezondheid ziet.

Vraag C8: Het zou beter zijn te vermelden of “het zien” wordt bedoeld inclusief aanpassingen zoals een bril. Het maakt echter niet uit hoe het ingevuld wordt, als het maar consequent is. En het gaat

erom hoe iemand functioneert, niet op welke manier, en om de subjectieve beleving van nu en niet de voorgeschiedenis.

#### Vraag E

Zie commentaar van C8.

#### Vraag F

Vraag naar eenzaamheid is niet meegenomen; ook hierin zijn weloverwogen keuzes gemaakt.

#### Vraag G

De zin is erg lang en negatief. Overwegingen om deze korter en positiever te maken zijn besproken maar in de praktijk blijkt deze vraag geen problemen op te leveren.

#### Afsluiting

We willen weten of de vragenlijst op de verschillende meetmomenten door dezelfde persoon wordt ingevuld, om de antwoorden te kunnen vergelijken.

#### Casemix

Stijl- en typfouten zijn aangepast.

Wie van de professionals de casemix invult is aanpasbaar; echter moet dit wel consequent gebeuren om te kunnen vergelijken.

Deze vragenlijst wordt ingevuld bij ontslag en de antwoorden dienen ingevuld te worden aangaande de huidige toestand. Via de ontslagbrief de gegevens achterhalen is een handige manier. Er worden zeldzame ziekten gemist; echter open vragen dienen vermeden te worden en we willen de lijst niet onuitputtelijk lang maken.



Nederlandse Vereniging  
voor **Klinische Geriatrie**



## **Verslag Invitational Conference NVKG PROMs**

**Donderdag 1 september 2016, 14.00-17.00 uur**



**Op donderdag 1 september is er door de werkgroep PROMs bij Kwetsbare ouderen een invitational conference georganiseerd. Doel van deze bijeenkomst was samen met de aanwezigen te praten over hoe de werkgroep tot een advies aan de NVKG is gekomen.**

**Dagvoorzitter: Marleen Harkes, geriater, voorzitter werkgroep PROMs bij kwetsbare ouderen**

**Programma: bijlage I**

**Aanwezigen: bijlage II**

## Project NVKG – PROMs in de geriatrie

Een belangrijk doel van de Nederlandse Vereniging van Klinisch Geriaters (NVKG) is het verbeteren van de kwaliteit van de geriatrische zorg.

In de afgelopen maanden is er daarom op initiatief NVKG een werkgroep bezig geweest met het ontwikkelen van een geschikte PROM voor de geriatrie, om de geriatrische zorg rondom de opname van een kwetsbare oudere patiënt in kaart te brengen. Deze werkgroep bestaat uit klinisch geriaters en andere betrokkenen bij de geriatrische zorg vanuit de NOV, NIV, NVVH, Patiëntenfederatie Nederland, V&VN en de Ouderenbond. Het Kennisinstituut van Medisch Specialisten heeft de werkgroep methodologisch ondersteund en begeleid.

# Invitational conference

## Inleiding

Marleen Harkes, dagvoorzitter en voorzitter van de werkgroep PROMs bij kwetsbare ouderen opent de bijeenkomst en heet iedereen welkom.

Er wordt kort toegelicht hoe de werkgroep in de afgelopen maanden te werk is gegaan om tot een gedragen advies aan de NVKG te komen over het toepassen van een PROM in de geriatrische setting om de kwaliteit van geriatrische zorg meetbaar te kunnen maken.

## Discussie 1

Tijdens een eerste discussie werd de zaal opgedeeld in vier groepen waarna er gedurende 30 minuten met elkaar gesproken werd over onderstaande punten:

- Wat is het doel van de PROM?;
- Hoe is de PROM in de praktijk te gebruiken?;
- Follow-up. Tijdsbestek.

Hierna werden de uitkomsten per groepje plenair toegelicht. De posters die hierbij gebruikt werden zijn opgenomen in bijlage III.

### *Groep 1*

Groep 1 heeft in eerste instantie gefocust op het discussiepunt 'hoe is de PROM in de praktijk te gebruiken?'. Volgens deze groep kan de nulmeting voor de PROM al bij de huisarts verkregen worden in plaats van bij opname, maar anders bij opname op de geriatrische afdeling. Nadere meetmomenten kunnen op de poli plaats vinden.

De vraag is op welke manier je kwaliteit kunt meten. Gaat het erom dat het doel van de patiënt wordt bereikt? Kwaliteit van leven is hierbij een belangrijke factor. Als kwaliteit van geriatrische zorg gemeten wordt, dan wordt niet puur de geriatrische zorg, maar de ketenzorg in kaart gebracht. Dit maakt het lastig om verbeteringen te implementeren, puur in de geriatrische zorg.

### *Groep 2*

Groep 2 heeft zich in eerste instantie gefocust op het discussiepunt 'wat is het doel van de PROM?'. Volgens de groep is het doel van de PROM het meten van wat je doet op de afdeling om dit te vergelijken met andere ziekenhuizen. Echter hangt het laaghangend fruit nu niet waar de werkgroep kijkt; er moet niet alleen naar de moeilijke heterogene groep opgenomen op de geriatrie worden gekeken, maar ook naar de geriatrisch patiënt op andere afdelingen. Dit is een minder complexe groep.

### *Groep 3*

Ook groep 3 heeft gekeken naar het doel van de PROM. Wordt er gemeten wat goed is voor de patiënt? Dit is afhankelijk van welke patiëntengroep je bekijkt. Per patiëntgroep zouden sub-PROMs ontwikkeld kunnen worden. Ook is het doel afhankelijk van wie de eigenaar van de PROM is; de chirurg, orthopeed of geriater kijkt naar andere aspecten van kwaliteit van zorg.

Het gebruik van de PROM is met name bedoeld op groepsniveau. Uitkomsten kunnen gebruikt worden om te benchmarken, maar over wat het precieze doel is, is deze groep in de discussie niet helemaal uit gekomen.

Het advies hier is om juist wel te beginnen met de patiëntenpopulatie op de geriatrische afdeling en poli en daarna pas naar andere afdelingen te kijken. De PROM moet dus eerst toepasbaar gemaakt worden binnen de eigen geriatrische afdeling.

De verschillende meetmomenten die deze groep zou hanteren zijn in ieder geval na drie maanden, mogelijk ook al na één maand en bij voorkeur zowel na één als na drie maanden.

#### *Groep 4*

Volgens groep 4 is het belangrijkste doel van de PROM inzicht krijgen in ervaringen van de patiënt om vervolgens daarop het beleid te kunnen sturen en te kunnen verbeteren. Daartoe kunnen hulpverleners, de vakgroep en het team gebruik maken van de resultaten.

De belangrijkste gebruiker van de PROM is de individuele patiënt; niet de groep. Een valkuil in het gebruik van de PROM is een lage respons rate en selectiebias.

Met betrekking tot de meetmomenten zou de follow-up vragenlijst na zes weken op de poli voor de tweede keer kunnen worden afgenomen omdat het ontslagmoment anders te variabel is.

#### TOPICS-SF

De werkgroep heeft op basis van de literatuur een aantal PROMs bestudeerd en naast elkaar gelegd. Daarna is er een keuze gemaakt voor een instrument; de TOPICS-Short Form (SF). Samen met onderzoekers René Melis en Angelina Santoso vanuit het Radboudumc is de PROM geoptimaliseerd en ingekort voor gebruik bij ouderen in de geriatrie. Tijdens de bijeenkomst heeft René Melis de PROM kort toegelicht.

The Older Persons and Informal Caregivers Survey Minimum DataSet, TOPICS-MDS, is een vragenlijst die is ontwikkeld in kader van het Nationaal Programma Ouderen (NPO) waarin 8 netwerken en 60 projecten zijn opgezet om de gezondheidstoestand van ouderen in kaart te brengen. Binnen deze projecten is steeds dezelfde set aan informatie verzameld middels een vragenlijst.

De TOPICS-MDS is een compositie van verschillende internationale gevalideerde vragenlijsten. Ouderen hebben een prioritering aangegeven in gezondheidsdimensies door middel van het bekijken van vignetten, waarna experts hebben nagedacht over de items die hierbij van belang zijn voor ouderen. Omdat de TOPICS-MDS een te lange vragenlijst was, is er een verkorte versie ontwikkeld: de TOPICS-SF (short form) door middel van een wetenschappelijke reductie van het aantal items in de vragenlijst. Over de domeinen heen kan een composite endpoint (CEP) berekend worden. Omdat sommige domeinen nog maar één item bevatten zijn de domeinen op zichzelf staat niet meer valide, maar het geheel van de vragenlijst is wel valide. Daarnaast is er een vraag over kwaliteit van leven toegevoegd.

De TOPICS-MDS en -SF hebben een hoge correlatie. De TOPICS-SF is daarnaast ook bewezen responsief.

Om de casemix goed in kaart te brengen en de uitkomst van de vragenlijst goed te interpreteren, zijn gegevens over comorbiditeit nodig. Dit kan door de arts ingevuld worden, door de patiënt en door beiden.

Wanneer gegevens over de patiënt de afdeling verlaten, moet er voor gezorgd worden dat de gegevens anoniem zijn. De uitkomst wil je blijven koppelen aan de casemix, maar het gebruik van de gegevens in de spreekkamer met de patiënt is een ander doel.

Ondanks dat er met de vragenlijst en de doelgroep misschien niet aantallen behaald worden om een significante uitkomst te benoemen, zal het in de praktijk toch tot kwaliteitsverbetering leiden, o.a. door te benchmarken.

*Pauze*

## Discussie 2

Tijdens een tweede discussie na de pauze werden de aanwezigen wederom ingedeeld in vier groepen waarbij er 45 minuten de tijd was om onderstaande discussiepunten te bespreken:

- Exclusiecriteria;
- Organisatie: hoe is de PROM te implementeren? Hoe wordt er een database bijgehouden? Benchmarken?;
- Gaat u dit gebruiken in de praktijk? Waarom wel/niet?

Wederom lichtte ieder groepje in een plenaire discussie toe wat de uitkomsten van de discussie waren. Onderstaand is dit kort samengevat. De posters die hierbij gebruikt werden zijn bijgevoegd in bijlage IV.

### Groep 1

#### *Organisatie*

Zorgverzekeraars, zorgverleners en patiënten hebben allemaal een ander doel voor de PROM: uitkomsten kunnen worden gebruikt om te benchmarken, uitkomsten kunnen worden gebruikt in de spreekkamer en voor inkoopbeleid. Qua organisatie kan de verpleegkundige hierbij ingezet worden, maar het gaat erom welke meetmomenten precies worden gekozen. Het voorstel hierbij is bij opname en één maand later.

De huisarts heeft informatie over het individuele doel van de patiënt: het Individueel Zorgplan (IZP) kan als uitgangspunt gebruikt worden. De rest van de gegevens moet zoveel mogelijk uit het systeem te halen zijn (HIS/KIS).

Daarnaast zou er een centrale database kunnen komen waarbij de patiënt met behulp van een iPad o.i.d. de vragenlijst kan invullen. Regels over hygiëne in het ziekenhuis kunnen hier echter wel een belemmering voor vormen. Ook kan de vragenlijst anamnestic uitgevraagd worden maar de vraag is of het dan nog wel een PROM is. Van belang is om voldoende draagvlak in het veld te creëren.

### Groep 2

#### *Gebruik in praktijk*

Volgens deze groep is de TOPICS-SF een goed instrument maar zitten er nu nog te veel haken en ogen aan het toepassen ervan in de praktijk. Het gebruik van de PROM is lastig te implementeren waarbij er nog een aantal vragen open staan:

- Hoe organiseren we de follow-up? Dit kan per brief of per telefoon. Wat zijn de bijkomstige kosten? Hoeveel tijd kost het?
- De vragenlijst is daarnaast niet gevalideerd voor de ziekenhuispopulatie dus welke andere items zouden er nog aan toegevoegd moeten worden?
- Ook de meetmomenten staan nog ter discussie. Kiezen we voor een follow-up na 6 weken op de poli? Wordt iedereen wel standaard na 6 weken teruggezien? En wat is de invloed op de uitkomsten als dat niet zo is?
- Waar worden de gegevens verzameld?
- Ligt het initiatief bij de NVKG of bij de ziekenhuizen? Moet het een verplichte uitvraag worden? Zonder verplichting zal de implementatie niet voldoende zijn dus de uitvraag zou gekoppeld kunnen worden aan bijvoorbeeld indicatoren.
- Het belangrijkste is echter dat we eerst een duidelijk doel voor ogen hebben wat we met de PROM willen.

### Groep 3

#### Exclusiecriteria

Korte opname is een exclusie criterium omdat het meten tijdens opname en bij ontslag hierbij niet tot een verschil in uitkomsten zal leiden. Patiënten met een taalbarrière (indien er geen goede tolk voor handen is) en overlijdens kunnen ook worden uitgesloten.

Een delier is volgens groep 3 geen exclusie criterium op voorhand maar afhankelijk van het verloop/de situatie. Indien er tijdens de follow-up nog steeds een delier is dan is de situatie constant en zou de patiënt geïnccludeerd kunnen blijven.

Implementatie: moet lopen via een landelijke database. Van belang is te kijken naar wat we wel en niet gaan meten, anders wordt de registratielast te hoog.

### Groep 4

Volgens groep 4 hangt de inclusie van patiënten samen met de setting waarin je je instrument wil toepassen. Het implementeren van het instrument op de afdeling geriatrie is hierbij erg moeilijk. De vraag is of uitkomsten nog wel valide zijn indien de mantelzorger de vragenlijst namens de patiënt invult. Volgens groep 4 is dit mogelijk, maar dit zou ook eerst een onderzoeksvraag kunnen zijn.

De korte opname moet niet geëxcludeerd worden omdat het met name de follow-up is die telt voor het resultaat. Maar ook dit hangt af van het doel/de insteek.

Taalbarrière is wel een exclusie criterium.

Binnen de groep is iedereen het erover eens dat de PROM uitgevraagd kan worden; de verpleegkundige kan hierbij een rol spelen. Daarnaast kan het gebruik van de PROM in een richtlijn worden opgenomen of in het CGA. Op die manier heeft de implementatie de meeste kans op slagen. Tevens kan de PROM ook opgenomen worden in het keurmerk Senior Friendly hospital.

### Vragen

- PROMIS is een digitaal systeem waarmee er door het beantwoorden van een aantal vragen door de patiënt op de precieze status van de patiënt kan worden ingezoomd. Het systeem bestaat uit een heleboel vragen waarbij het antwoord op een vraag richting geeft aan de volgende vraag die gesteld gaat worden. O.a. de gevalideerde PROMIS-29 wordt hiervoor gebruikt. Er wordt gescoord op een aantal gezondheidsdomeinen.

Hoewel dit een mooi systeem lijkt te zijn, is de werkgroep van mening dat het nu nog te vroeg is om hier met de geriatrische patiënt mee aan de slag te gaan. We gaan PROMIS wel in de gaten houden.

- De uitkomsten van een PROM in de geriatrie kunnen worden gebruikt voor het vergelijken tussen andere afdelingen (benchmarken) maar ook voor op de eigen afdeling.

### Afsluiting

Marleen dankt alle aanwezigen voor hun komst en inzet en geeft aan dat het afronden van dit project juist een startpunt is voor het door ontwikkelen en inzetten van geschikte PROMs in de geriatrische setting.

*Wij willen u hartelijk danken voor uw inzet. Mocht u nog vragen hebben naar aanleiding van het verslag of de bijeenkomst, dan kunt u terecht bij Evie Kolsteren via [e.kolsteren@kennisinstituut.nl](mailto:e.kolsteren@kennisinstituut.nl) of 06 57 94 61 67.*

# Programma Invitational Conference

## PROMs bij kwetsbare ouderen

Donderdag 1 september 2016, 14.00-17.00 uur, Domus Medica te Utrecht

13.50 uur	<i>Inloop en ontvangst</i>
14.00 uur	Welkom door de voorzitter, Marleen Harkes
14.05 uur	Toelichting PROM geriatrie
14.30 uur	<i>Discussie</i>
15.00 uur	Toelichting TOPICS-SF
15.15 uur	<i>Pauze</i>
15.30 uur	Toelichting toepassing PROM
15.45 uur	<i>Discussie in subgroepen + 15 min plenaire discussie</i>
16.45 uur	Uitloop en afsluiting
17.00 uur	<i>Einde</i>

## Aanwezigen

<b>Deelnemer</b>	<b>Organisatie</b>
Marije Wisse	IJsselland Ziekenhuis
Wilma van der Vlegel	IJsselland Ziekenhuis
Hilde Royen	Internist Ouderengeneeskunde
Zjala Ebadi	MDS
Daniël Meier	Mediquest
Barbara Vriens	Stichting Miletus
Anneke Dalinghaus-Nienhuys	NHG
Annemarie de Jonghe	NVKG
Marielle Emmelot-Vonk	NVKG
Franca Leeuwis	NVKG
Arend Arends	NVKG
B. van den Blik	NVKG
Patricia Sinnige-Orij	NVKG
Ellen Elbrecht	NVKG
Truus Schuurman	NVKG
Mieke Karlietis	NVKG
Han Hegeman	NVvH
Machteld Mosselman	V&VN
<b>Werkgroepleden</b>	<b>Organisatie</b>
Marleen Harkes, voorzitter	NVKG
Yvonne Schoon	NVKG
Judith Wilmer	NVKG
Jos van Campen	NVKG
Titia Lans	NVvH
Rinie Lammers	Patiëntenfederatie Nederland
Herbert Habets	V&VN
Margriet Moret-Hartman	Kennisinstituut van Medisch Specialisten
Evie Kolsteren	Kennisinstituut van Medisch Specialisten



## Bijlage 5 Resultaten pilotfases

Met het verschijnen van dit rapport is de analyse van resultaten nog concept. Een AIOS Geriatrie analyseert de pilotresultaten waarvan de uitkomsten tijdens de Geriatriedagen in 2017 zullen worden gepresenteerd.

### Eerste pilotfase

#### Ziekenhuis 1

- **Duur:** 4 weken.
- **Aantal:** In totaal zijn metingen bij 10 van de 37 opgenomen patiënten gelukt; van 7 personen zijn de gegevens compleet: respons rate = 19%
- **Redenen voor exclusie:**
  - Weekendopnames (n=4);
  - Onwetendheid bij personeel;
  - Delirante patiënten en afwezigheid van mantelzorgers waardoor de vragenlijst niet binnen 24 uur kon worden afgenomen (n=4);
  - Taalbarrières (n=3);
  - Korte opnames (n=5);
  - Overplaatsing naar andere afdeling (n=3);
  - Vergeten vragenlijst in te vullen/af te nemen (n=2).
- **Follow-up:** Na een maand is nagebeld voor de follow-up vragenlijsten: 9 patiënten zijn gebeld, 1 patiënt is gezien op de poli. Van deze 9 personen: 4 patiënten zijn gebeld thuis; 5 patiënten waren opgenomen in een verpleeghuis waarvan er 2 zijn overleden en 2 een heropname hadden.

#### Ziekenhuis 2

- **Duur:** 4 weken
- **Aantal:** Voor het invullen van de vragenlijsten is er een respons rate van 28% bij opname en ook van 28% na ontslag. Er zijn brievenbussen op de afdeling geplaatst waar patiënten hun ingevulde vragenlijst kunnen inleveren. de casemix ingevuld in 85% van de gevallen
- **Follow-up:** In de follow-up maand zijn de eerste 21 patiënten door het secretariaat teruggebeld: er was 67% respons; er zijn 14 vragenlijsten mondeling ingevuld. Dit kost ongeveer een halfuur per gesprek maar is van grote meerwaarde voor het nazorggesprek. Het nabellen kan dus erg waardevol zijn om meer te weten te komen vanuit het patiënten perspectief.

#### Ziekenhuis 3

- **Duur:** 4 weken
- **Aantal:** 59 patiënten opgenomen, allen zijn benaderd voor de pilotfase. Bij ongeveer een derde is het gelukt om de vragenlijst in te vullen.
- **Redenen voor exclusie:**
  - Korte opnames (bijv. gastroscopie, bloedtransfusie, etc.);
  - Logistiek: opnamen in het weekend, avonden en bij overname op een andere afdeling worden veel patiënten gemist;
  - Patiënt is delirant en er is geen mantelzorger om de vragenlijst op tijd in te vullen (of invullen is wel mogelijk maken >24 uur na opname (als delirium over is en met terugwerkende kracht);

- Vergeten de vragenlijst uit te delen;
- Patiënt overlijdt;
- Opname op een andere afdeling;
- Taalbarrière (TOPICS-MDS is vertaald en gevalideerd);
- Palliatief beleid (bijvoorbeeld na aankomst op de SEH).
- De secretaresse belde patiënten na als de meegegeven vragenlijst niet retour kwam.
- In veel gevallen was er in de eerste 24 uur geen mantelzorger beschikbaar voor het invullen van de vragenlijst.

## Tweede pilotfase

### Ziekenhuis 1

- **Duur:** één maand.
- **Aantal:** In deze periode werden 36 patiënten opgenomen. Door 12 is een vragenlijst ingevuld, respons rate is 33%.
- **Redenen voor exclusie:**
  - Korte opname (n=9);
  - Delirium (n=4);
  - Taalbarrière (n=4);
  - Taalbarrière en delirium (n=2);
  - Overleden (n=2);
  - Vergeten (n=3).

Indien je de exclusiecriteria hanteert, dan is de respons rate 12 van de 15 patiënten, ofwel 80%.

### Ziekenhuis 2

- **Duur:** vier weken
- **Aantal:** 59 opgenomen patiënten 7 geëxcludeerd op basis van onderstaande criteria.
- **Redenen voor exclusie:**
  - Opname <48 uur
  - Taalbarrière
  - Palliatief traject in de stervensfase (bij opname duidelijk)
  - Opname op een andere afdeling

#### Respons:

Respons bij opname was 36% (was 28% 1<sup>e</sup> pilot) (n=14/39) (er lagen al 10 patiënten opgenomen waarvan 1 geëxcludeerd+6 geëxcludeerden)

Respons bij ontslag 34% (was 28% 1<sup>e</sup> pilot) (n=17/50) (2 patiënten zijn tijdens de opname overleden+7 geëxcludeerden)

De casemix response 87% (was 85% 1<sup>e</sup> pilot) bij geïnccludeerde pat (incl. overledenen). De geëxcludeerden 1 van de 6 wel casemix ingevuld.

#### Casemix gegevens (n=46):

- Burgerlijke staat: 1x niet ingevuld
- Woonsituatie altijd ingevuld
- Hoogste opleiding: 37x niet ingevuld
- Comorbide aandoeningen altijd ingevuld

- Soort opname altijd ingevuld
- Mobiliteit bij opname: 6x niet ingevuld
- Cognitief functioneren altijd ingevuld
- Ontslagbestemming altijd ingevuld
- Mobiliteit bij ontslag altijd ingevuld

De vragenlijsten worden over het algemeen zeer volledig ingevuld:

Lege velden bij vragenlijst (21 velden per deelnemer per vragenlijst), getal is aantal keer leeg:

	<b>Opname (n=14)</b>	<b>Ontslag (n=18, incl. 1 geëxcludeerde patiënt)</b>
<b>5 min buiten lopen</b>	1	-
<b>Autorijden/ OV</b>	1	-
<b>Zelf medicijnen</b>	1	-
<b>Kalm en rustig</b>	2	1
<b>Neerslachtig</b>	1	1
<b>Gelukkig</b>	1	1
<b>Totaal</b>	<b>7 (2,4%)</b>	<b>3 (0.8%)</b>

Bij opname krijgt 93% enige hulp bij invullen vragenlijst. Bij ontslag krijgt 89% enige hulp bij het invullen.

Gedurende pilotmaand slechts van 10 patiënten zowel bij opname als ontslag een vragenlijst ontvangen (24%). Deze bekeken op mate van responsiviteit. Ongeacht of verbetering of verslechtering tijdens opname ontstond, is per vraag gekeken naar een gemeten verandering (in tabel %)

	verandering (%)
Algemene gezondheid	60
Pijn of klachten	40
Problemen met hersenfuncties	50
Zelf douchen of bad nemen	30
Zelf aan- en uitkleden	60
Zelf zitten of opstaan uit stoel	30
Buitenhuis lopen	50
Traplopen	30
Teennagels zelf knippen	0
Autorijden of OV gebruiken	20
Zelf boodschappen doen	40
Zelf huishoudelijk werk verrichten	20
Zelf medicijnen nemen	30
Kalm en rustig gevoel	40
Somber gevoel	60
Gelukkig gevoel	40
Klachten belemmeren sociale activiteiten	40
Kwaliteit van Leven	20
<i>Gelijk persoon bij invullen</i>	<i>60</i>
<i>Gelijke wijze van antwoorden</i>	<i>90</i>

### Ziekenhuis 3

- 67 patiënten opgenomen, 59 patiënten benaderd voor participatie onderzoek. Bij voorbaat 8 mensen geëxcludeerd i.v.m. opname met palliatief beleid, buitenbed of overname andere afdeling en heropname.
- 39 patiënten (66%) hebben geparticipeerd tijdens het eerste meetmoment. 20 patiënten wilden/konden niet participeren voornamelijk omdat er niet op tijd een mantelzorger was om de vragenlijst mee in te vullen (bv bij delier of dementie).
- 13 patiënten hebben uiteindelijk 3 meetmomenten voltooid (repons rate 19.4%). Meeste uitvallers vanwege overlijden of ervaren van onderzoek als 'te belastend'.
- Geïnstreerde verpleegkundigen verspreidden de vragenlijst en hielp zo nodig bij invullen.
- De secretaresse belde patiënten na als de meegegeven vragenlijst niet retour kwam.

### Voorlopige gegevens pilots gecombineerd

Er zijn in totaal 210 patiënten met casemixgegevens opgenomen in onderzoek, hierbij komen nog casemixvariabelen van patiënten uit Havenziekenhuis die geen vragenlijst hebben ingevuld voor de complete gegevens.

Pilot 1:  $\pm 35\%$  van opnames geen PROM,  $\pm 65\%$  van opnames  $\geq 1$  vragenlijst ingevuld en  $\pm 12.5\%$  daarvan had 3 vragenlijsten ingevuld.

Pilot 2:  $\pm 63\%$  van opnames geen PROM,  $\pm 37\%$  van opnames  $\geq 1$  vragenlijst ingevuld en  $\pm 11\%$  daarvan had 3 vragenlijsten ingevuld.

Gemiddelde leeftijd 82.8 jaar, nagenoeg gelijk in groep patiënten die wel en geen vragenlijst invulden.

Van alle patiënten die één of meerdere vragenlijsten invulden participeerden meer vrouwen dan mannen (60.5% vs. 39.5%) en waren de meeste patiënten weduwe/weduwnaar of getrouwd (56.5% vs. 31.5%). Kanttekening hierbij is dat de gehele groep van opnames dezelfde kenmerken heeft t.a.v. geslacht en burgerlijke staat in gelijke verdeling.

Van alle opnames woonden de meeste patiënten zelfstandig alleen (52%), de andere patiënten woonden zelfstandig met anderen (27%) of in een verpleeghuis/verzorgingstehuis (20%). Patiënten die daadwerkelijk één of meerdere vragenlijsten invulden woonden iets vaker nog zelfstandig (alleen 55% of met anderen 29%) dan in een verpleeghuis/verzorgingstehuis (16%).

Van alle opnames gaan patiënten met ontslag naar eigen woonomgeving (59.5%), revalidatie in verpleeghuis (19%) of long stay afdeling in verpleeghuis (14%). Patiënten die één of meerdere vragenlijsten invulden waren meest frequent patiënten die met ontslag gingen naar eigen woonomgeving (59%, conform alle opnames) en naar revalidatie (24.5%). Opvallend is dat alleen patiënten die naar eigen woonomgeving terugkeerden (70%) of naar revalidatie gingen (30%) alle 3 de vragenlijsten invulden.

Mobiliteit tijdens opname lijkt op basis van casemix gegevens verbeterd: Bij opname is 19.5% van patiënten bedlegerig versus 6% bij ontslag en 43.3% van patiënten is mobiel met hulpmiddel bij opname vs. 55.2% bij ontslag. Percentage patiënten wat mobiel is m.b.v. 1-2 personen of mobiel zonder hulpmiddel blijft gelijk.

Patiënten die vragenlijsten invullen hebben een betere mobiliteit zowel bij opname (bedlegerig 10% en mobiel met hulpmiddel 51%) als bij ontslag (mobiel met hulpmiddel 63.5%).

Van alle opnames hebben de meeste patiënten een vorm van dementie (45%), heeft een gedeelte milde cognitieve stoornissen (16%), cognitieve stoornissen anderszins omschreven (18% bv delier) of geen stoornissen (19%). Bij patiënten die  $\geq 1$  vragenlijst of 3 vragenlijsten in hebben gevuld zijn minder patiënten met dementie en meer patiënten met milde stoornis of zonder stoornis ( $\geq 1$  vragenlijst: 38% vs. 19% vs. 22% en 3 vragenlijsten: 23% vs. 37% vs. 27%).

Voorlopige conclusie: Respons rate voor minstens 1 vragenlijst varieert van 37-65% waarbij beide pilots een respons rate van 3 vragenlijsten heeft rond 12%. Waarschijnlijk door striktere exclusiecriteria heeft de 2<sup>e</sup> pilot een lagere respons. Patiënten die vragenlijsten invulden wonen vaker zelfstandig, gaan met ontslag naar eigen woonomgeving of revalidatie, zijn beter mobiel (met hulpmiddel) en hebben minder vaak cognitieve stoornissen. Voornamelijk patiënten die 3 vragenlijsten invullen gaan met ontslag naar huis of revalidatie en hebben vaak geen cognitieve stoornissen. Deze uitkomsten suggereren dat de patiënten die participeren in de pilots en geneigd zijn een vragenlijst in te vullen de meest 'vitale' ouderen van de groep zijn.