

Registratie patiëntgerapporteerde uitkomsten en ervaringen

Mede mogelijk gemaakt door:



Inventarisatie vanuit het LeVePZ project

Doel

- Inventariseren **of en hoe patiëntgerapporteerde uitkomsten en ervaringen (PROs en PREs) geregistreerd worden** in zorgdossiers (EPDs/ECDs) en/of in terugkerende kwaliteitsmetingen van zorgorganisaties in Nederland.
- Inventariseren **of er relevante PROs en PREs zijn die (nog) niet standaard geregistreerd worden**, maar die in de generalistische en specialistische palliatieve zorg wel belangrijk zijn om te kunnen leren en verbeteren in de praktijk.
- Hiermee inzicht krijgen in **welke stappen nodig zijn in het verzamelen van routine data** over patiëntgerapporteerde uitkomsten en ervaringen om landelijk te leren en verbeteren in de palliatieve zorg.

Aanpak

Vragenlijst onder kwaliteits- en beleidsmedewerkers in zorgorganisaties in september-oktober 2023.

De vragenlijst is onder andere verspreid via het LOCo (Landelijk Overleg Consortia palliatieve zorg) en via rechtstreekse benadering.

Onderzoeksvragen

- Welke PROs en PREs worden standaard geregistreerd in EPDs/ECDs? Op welke wijze wordt dit geregistreerd (bijv. m.b.v. een meetinstrument (PROMs of PREMs) of in vrije tekstvelden)? Wat is de frequentie van registreren?
- Welke PROs en PREs worden niet standaard geregistreerd, maar worden wel gezien als belangrijk om te kunnen leren en verbeteren in de praktijk?
- Welke terugkoppelingsniveaus van (bestaande) informatie over patiëntenuitkomsten en -ervaringen worden als waardevol gezien om binnen een netwerk of organisatie te kunnen leren en verbeteren?

PROs en PREs

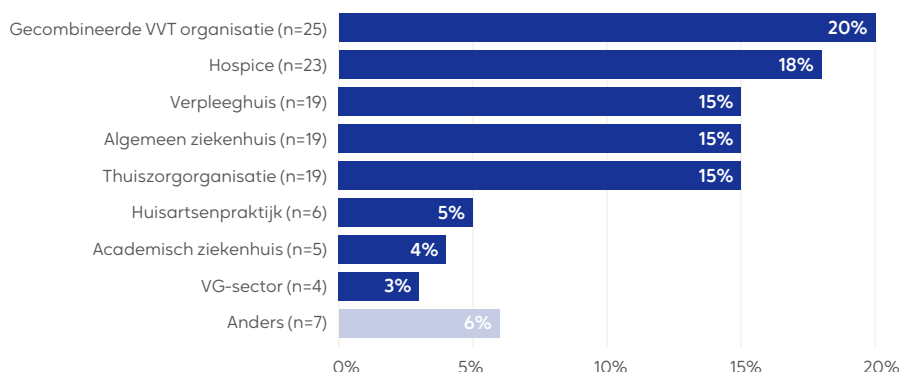
Geïnterviewde patiëntgerapporteerde uitkomsten (PROs)

Welbevinden, pijn, kortademigheid, obstipatie, vermoeidheid en somberheid.

Geïnterviewde patiëntgerapporteerde ervaringen (PREs)

Ervaren communicatie, ervaren besluitvorming, ervaren deskundigheid en ervaren nazorg.

Setting waar respondenten werkzaam zijn

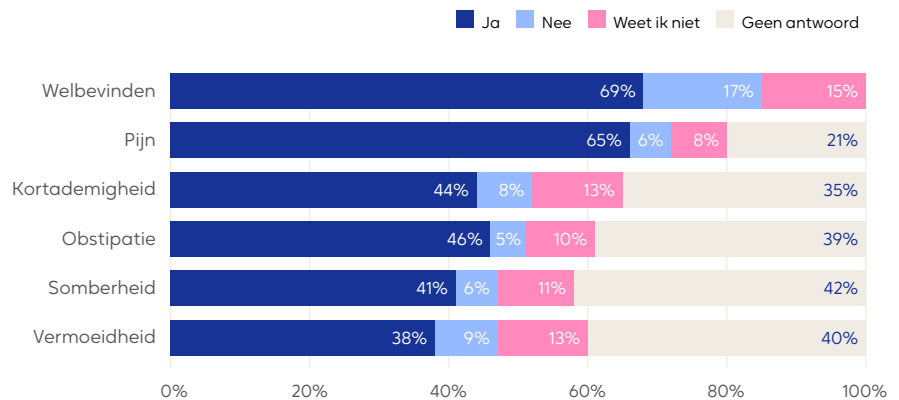


Er kan sprake zijn van bias in de gepresenteerde resultaten omdat de **respondenten mogelijk niet representatief** zijn voor de verschillende organisaties in de palliatieve zorg.

Registratie van PROs binnen de organisatie

Van alle deelnemers geeft de helft (51%) aan één van de PROs te registreren binnen de organisatie. Welbevinden wordt naar verhouding het meest geregistreerd, vermoeidheid het minst.

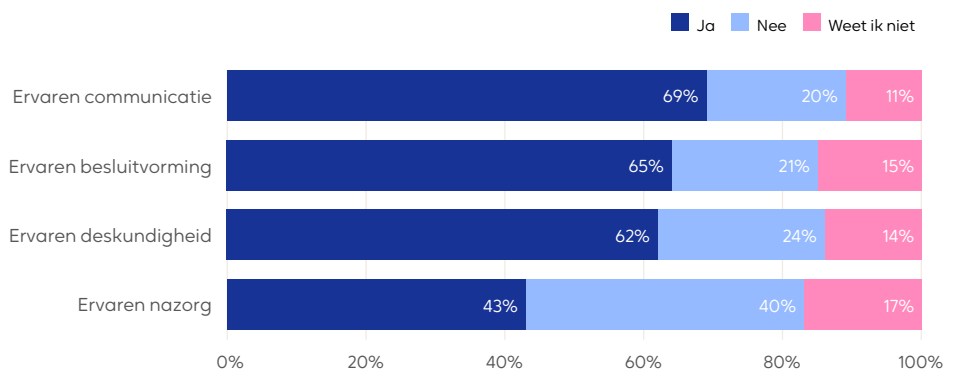
Van deze 51% registreert 69% de PROs via meetinstrumenten (PROMs). De rest registreert het niet op een structurele manier, maar via vrije tekstvelden.



Registratie van PREs binnen de organisatie

Gemiddeld twee op de drie deelnemers (65%) geeft aan één van de PREs op het gebied van ervaren communicatie, besluitvorming en deskundigheid te registreren binnen de organisatie.

Meer dan de helft hiervan registreert dit via meetinstrumenten (PREMs). Ervaren nazorg registreren deelnemers naar verhouding het minst vaak (43%) en als dit geregistreerd wordt, dan is dat met name in vrije tekstvelden (86%).



Het gebruik van PROMs en PREMs

Er is een gevarieerd beeld te zien wat betreft het gebruik van PROMs en PREMs. De meest toegepaste PROM is het USD-4D, de meest toegepaste PREM is de CQindex Wijkverpleging.

Deze uitkomsten worden beïnvloed door de setting waar de deelnemers werkzaam zijn; dat zijn met name gecombineerde VVT organisaties (20%) en hospices (18%).

Gemiste PROs en PREs

De volgende PROs werden gemist in de inventarisatie:

- delier/verwardheid
- andere PROs uit het USD-4D
- vochthuishouding

De gemiste PREs:

- ervaringen van naasten
- sociaal netwerk

Terugkoppelingsniveau

Over het gewenste terugkoppelingsniveau voor bestaande informatie over patiëntenuitkomsten en -ervaringen heeft ongeveer de helft van de respondenten geen mening.

De overige respondenten benoemen op instellingsniveau (38%), zorgkantoorregio-niveau (16%) of gemeenteniveau (10%).

Hoofconclusies

- Er gebeurt al redelijk veel op het gebied van het registreren van PROs en PREs in EPDs/ECDs of in terugkerende kwaliteitsmetingen in verschillende settings in de palliatieve zorg.
- Er is veel versnippering in het gebruik van PROMs en PREMs in verschillende settings.
- Er is veel variatie in frequentie van uitvragen en registreren van de diverse PROs en PREs.
- Veel uitkomsten van PROs en PREs worden geregistreerd in vrije tekstvelden, dat bemoeilijkt (her)gebruik van de data.
- Het Advies Generieke PROMs van het Programma Uitkomstgerichte Zorg lijkt nog onvoldoende geïmplementeerd.
- Landelijk leren en verbeteren in de palliatieve zorg door hergebruik van bestaande data uit PROMs en PREMs wordt bemoeilijkt bij de eerste stappen die hiervoor nodig zijn, namelijk het verzamelen en samenvoegen van beschikbare data.