

# Betrek patiënten bij ontwikkeling van indicatoren

Diana M.J. Delnoij

Gerelateerd artikel: Ned Tijdschr Geneesk. 2010;154:A2268

Kwaliteit van zorg wordt al lang niet meer alleen afgemeten aan medisch inhoudelijke indicatoren zoals 5-jaars-overleving, complicaties of recidieven. Het is heel gebruikelijk om in klinische trials naast medische uitkomstmaten ook kwaliteit van leven en patiënttevredenheid mee te wegen. En als het gaat om het meten en verbeteren van de kwaliteit van zorg, dan kijkt men behalve naar domeinen als effectiviteit en veiligheid nadrukkelijk ook naar de patiëntgerichtheid van de zorg. Aandacht voor de kwaliteit van leven van de patiënt is nog belangrijker als 'beter worden' niet meer aan de orde is. Dat geldt bijvoorbeeld voor veel cliënten in de gehandicaptenzorg en de verpleeghuiszorg. Maar ook ziekenhuizen, die van oudsher overwegend curatieve zorg verlenen, krijgen steeds meer te maken met patiënten voor wie genezing niet meer mogelijk is, maar bij wie medisch handelen wel degelijk positief kan bijdragen aan de levensduur en de kwaliteit van leven.<sup>1</sup>

## KWALITEIT VAN LEVEN METEN

Hoe meet je die kwaliteit van leven? Wat zeggen de gestandaardiseerde instrumenten die daarvoor ontwikkeld zijn werkelijk over de ervaringen van patiënten die moeten leven met een ernstige, ongeneeslijke aandoening? Nederlandse en Zweedse onderzoekers keken of de ervaringen van patiënten overeenkwamen met de metingen op allerlei kwaliteit-van-levenschalen.<sup>2</sup>

De onderzoekers maten in een groep van 343 patiënten met inoperabele longkanker de ziektegerelateerde kwaliteit van leven van deze mensen met behulp van 3 verschillende, gestandaardiseerde vragenlijsten: een longkankerspecifieke kwaliteit-van-levenvragenlijst van de European Organization of Treatment and Research for Cancer (de EORTC QLQ-C30 aangevuld met de LC13), de 'Memorial symptom assessment scale' (MSAS), een vragenlijst over ervaren symptomen, en een 'Distress screening tool' (DST).

Daarnaast voerden onderzoeksverpleegkundigen op 6 momenten in de ziekte-episode open interviews met patiënten. In elk van die interviews werd gevraagd wat patiënten op dat moment als het meest belastend ervoeren. De onderzoekers gingen vervolgens na in hoeverre de problemen die patiënten noemen in antwoord op deze open vraag, terugkwamen in de 3 gestandaardiseerde vragenlijsten en in hoeverre die vragenlijsten daarmee ook werkelijk inzicht gaven in de ervaringen van patiënten.

## ERVARINGEN VAN PATIËNTEN

De resultaten geven te denken. Lichamelijke problemen, zoals vermoeidheid of pijn, werden door de 3 gestandaardiseerde meetinstrumenten nog wel gemeten. Voor problemen die te maken hadden met het dagelijks leven met longkanker was dat echter veel minder het geval en wisselde de 'dekkingsgraad' van de meetinstrumenten per probleem. Slapeloosheid komt bijvoorbeeld in alle 3 de meetinstrumenten aan de orde. Vragen over het omgaan met de onzekere en slechte prognose daarentegen ontbreken of dekken de lading niet goed, terwijl een derde van de patiënten in de interviews aangaf deze slechte vooruitzichten als zeer belastend te ervaren.

Opvallend was bovendien dat 27% van de patiënten op enig moment in het ziekteproces hun ervaringen met de zorgverlening het meest belastende probleem vonden. Zij noemden bij voorbeeld wachttijden, slechte informatie en communicatie, gebrek aan samenhang en steeds wisselende zorgverleners. Die wezenlijke ervaringen met de zorg worden door géén van de 3 meetinstrumenten gedekt.

Uit het onderzoek blijkt verder dat ruim een kwart van de patiënten het moeilijk vindt om heel specifiek aan te geven wat zij op dat moment als het meest belastend ervoeren. Patiënten wijzen dan op het hebben van de 'ziekte als geheel', het hebben van kanker en de hele situatie die daarbij komt kijken. Het is een wens van artsen en onderzoekers om belastende ervaringen van patiënten uiteen te rafelen in kleine, goed definieerbare en vooral meetbare en behandelbare onderdelen. Maar het is de vraag of dat wel altijd recht doet aan het perspectief van de patiënt, die zijn of haar situatie veeleer als een onderling samenhangend en diffuus complex van problemen definieert.

Universiteit van Tilburg, Tranzo, Tilburg.

Prof.dr. D.M.J. Delnoij, politicoloog

Contactpersoon: prof.dr. D.M.J. Delnoij

(d.delnoij@centrumklantervaringzorg.nl).