

VRAGENLIJST VOOR APNEUPATIËNTEN

Een goed gesprek dankzij de PRAQ



Je zit met klachten bij de dokter. Na onderzoek wordt een behandeling gestart. Gaat dit je helpen? Inger Abma, promovenda aan het Radboudumc in Nijmegen, ontwikkelde een manier om het gesprek bij de dokter te ondersteunen: de PRAQ en de bijbehorende rapportage. Daarbij speelden vele vrijwilligers van de ApneuVereniging een rol. Wat is de PRAQ (patiënt reported apnea questionnaire), wat kunnen wij er mee en wat is de invloed van onze vrijwilligers?

tekst: **Marijke IJff**

De slaapklinieken scoren gemiddeld een ruime acht in het tevredenheidsonderzoek van de ApneuVereniging 2015. Dat is mooi en het kan nog beter worden als er in meer klinieken aandacht wordt besteed aan de kwaliteit van leven van de patiënt. Met name aan de aspecten van apneu die de kwaliteit van leven bij individuele patiënten negatief beïnvloeden. De PRAQ helpt die factoren te vinden en zet ze op een 'bespreeklijstje' voor patiënt en zorgverlener.

De PRAQ en kwaliteit van leven

'De PRAQ', vertelt Inger, 'is een vragenlijst voor apneupatiënten. Hiermee kunnen symptomen gemeten worden en het dagelijks functioneren en daarmee de kwaliteit van leven die met apneu te maken heeft. Dit soort vragenlijsten, PROM's worden steeds vaker gebruikt in de gezondheidszorg.'

Er blijkt nog te weinig aandacht te zijn voor de kwaliteit van leven bij mensen met apneu. Veel zorgverleners kijken vooral naar het aantal apneus en hypopneus. Daarnaast krijgen klachten over niet passende mra's of maskers aandacht. Dat zijn belangrijke punten, maar er is meer.

Zoals bij Kees: 'Ik heb nu twee jaar een cpap. Mijn AHI is van 32 naar 3 gezakt. De dokter is daarom heel tevreden, maar ik voel me nog steeds niet echt fit. Ik ben te vaak moe en prikkelbaar. Daarom trek ik me nogal eens terug

en dat is ook niet leuk voor m'n gezin. Ik zou er wel eens uitgebreider met de dokter of de osasverpleegkundige over willen praten. Maar ik wil niet teveel van hun tijd vragen; het is altijd al zo druk.'

De PRAQ is meer van een vragenlijst

Een vragenlijst invullen? 'Nee,' zegt Marjan, 'dat doe ik niet meer. Ik heb het een paar maal gedaan. Thuis invullen en dan meenemen naar het spreekuur. En dan blijft ie daar op het bureau liggen zonder dat er naar gekeken wordt. Of hij wordt heel vlug doorgebladerd. Ik ben niet zo assertief dat ik daar dan nog iets van zeg.' Er zijn ook artsen die samen met de patiënt de vragenlijst grondig doornemen. Zij vinden dat belangrijk, maar het kost veel tijd. Dat kan anders.

'De uitkomsten van de PRAQ worden weergegeven in een rapportage die kan worden uitgeprint of op een beeldscherm getoond', vertelt Inger. 'Deze PRAQ-rapportage dient als hulpmiddel voor mensen met apneu en hun zorgverleners om makkelijker in gesprek te komen over de belangrijkste klachten van de patiënt.'

Hoe werkt de rapportage?

Patiënten vullen thuis op een beschermde internetsite een vragenlijst in met vragen die relevant zijn voor de kwaliteit van leven bij mensen met slaapapneu. Inger: 'De antwoorden op de vragen worden via een speciaal programma samengevat in scores voor verschillende aspecten van kwaliteit van leven (bijvoorbeeld dagelijkse activiteiten of emoties). Zo zie je in één oogopslag wat goed gaat, wat minder goed en wat de knelpunten zijn.' Deze resultaten kunnen - als de patiënt het wil - tijdens het consult met arts of verpleegkundige worden besproken.

De vrijwilligers van de ApneuVereniging

Inger Abma heeft al aan het begin van haar project contact gezocht met de ApneuVereniging. Bestuurslid Marijke IJff

DE PRAQ IS EEN PROM

Het resultaat van een behandeling krijgt steeds meer aandacht. En daarmee resultaatmeting. Een PROM - patiënt-reported outcome measure - is een vragenlijst die door patiënten wordt ingevuld. De PRAQ - patiënt reported apnea questionnaire - is een vragenlijst die bij mensen met apneu de kwaliteit van leven (QoL = quality of life) meet.

Inger Abma: ‘De antwoorden op de vragen worden via een speciaal programma samengevat in scores voor verschillende aspecten van kwaliteit van leven (bijvoorbeeld dagelijkse activiteiten of emoties). Zo zie je in één oogopslag wat goed gaat, wat minder goed en wat de knelpunten zijn.’



kwam in de werkgroep. Het projectteam vond de bestaande (buitenlandse) vragenlijsten voor apneu niet meteen geschikt voor gebruik in de spreekkamer.

Nadat er een verzameling was gemaakt van alle mogelijk belangrijke vragen uit de bestaande vragenlijsten zijn 85 vrijwilligers/coördinatoren van de ApneuVereniging aangeschreven. Inger vertelt: ‘Ik vroeg hun hulp voor het samenstellen van de toekomstige PRAQ. Dat werd gedaan via een enquête over de te gebruiken vragen; 35 mensen hebben die uiteindelijk helemaal ingevuld.’ De vrijwilligers gaven niet alleen vanuit eigen ervaring hun reactie, maar ook vanuit de verzamelde kennis en ervaring binnen de vereniging. Het ging daarbij over:

- het belang van de verschillende onderwerpen in de vragenlijst voor patiënten,
- de manier waarop vragen gesteld worden,
- mogelijk nog ontbrekende onderwerpen en
- welke onderwerpen patiënten graag met de zorgverlener willen bespreken.

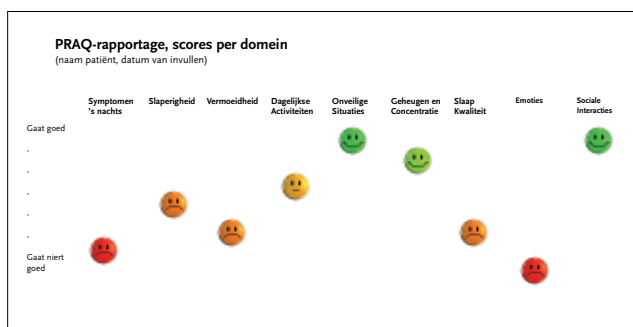
‘Daarna hebben we twee gespreksbijeenkomsten gehad met twee verschillende groepen vrijwilligers (focusgroepen) om nader in te gaan op de resultaten van de enquête.’ In een van de groepen is ook besproken hoe de rapportage naar de arts of verpleegkundige eruit moet zien.

In het ontwikkelproces hebben ook professionele zorgverleners bijgedragen aan de totstandkoming van de PRAQ en de rapportage. ‘Na iedere ronde met patiënten en professionals werden vragenlijst en rapportage weer aangepast’, zegt Inger. ‘Op de poli van dokter Hol in Dordrecht ben ik met patiënten nagegaan of de vragen te begrijpen zijn en niet verkeerd geïnterpreteerd worden. Ook dat heeft weer tot verbeteringen geleid.’

De invloed van vrijwilligers en professionals

Diverse onderwerpen zijn in de vragenlijst geschrapt of juist toegevoegd naar aanleiding van de enquêtes en de focusgroepen. Zo gaven de mensen van de ApneuVereniging het belang aan van vragen over andere slaapproblemen; ‘slaapkwaliteit’ is als domein toegevoegd aan de vragenlijst. Ook het onderwerp ‘plotselinge, heftige emoties’ kwam erbij. Na de reacties van patiënten en zorgverleners zijn aan de PRAQ-rapportage ook onderwerpen toegevoegd die te maken hebben met bijeffecten van en tevredenheid over de behandeling, gezond gedrag en bijkomende aandoeningen.

Inger: ‘In beide patiënt-focusgroepen vond men de lengte van de vragenlijst acceptabel. Bij het testen van de lijst in de poli in Dordrecht bleek het invullen van de PRAQ ongeveer 15 minuten tijd te vragen.’ >



Een mooi en helder design

Op verzoek van onze vrijwilligers en van zorgverleners verschijnen de resultaten in duidelijke overzichten van de scores per onderwerp, van de scores bij de twee vorige consulten en van de laagst scorende aspecten.

Inger Abma: 'De PRAQ-rapportage geeft patiënt en verpleegkundige of arts direct zicht op wat goed en minder goed gaat met betrekking tot kwaliteit van leven. De gespreksonderwerpen liggen klaar; de patiënt geeft aan welke voor haar of hem van belang zijn. Dat maakt het consult effectiever en de patiënt en zorgverlener meer tevreden.'

Kees: 'Voor mij zou het een goed middel zijn om mijn vermoeidheid en mijn korte lontje op de gesprekstafel te krijgen.'

'Ja,' zegt Marjan, 'zo'n PRAQ wil ik wel invullen. Het is handig als je niet zo mondig bent en makkelijk dat vanzelf de belangrijkste dingen naar voren komen. Met die smileys zie je het meteen, dan kan ik bij de dokter zo aanwijzen waarover ik het wil hebben.'

De rapportage is ontworpen met patiënten en zorgverleners en daarna ontwikkeld door VitalHealth Software, Ede.

Wanneer kunnen we de PRAQ in de slaapkliniek verwachten?

Inger: 'Begin 2017 doe ik een studie naar de PRAQ-rapportage in drie of vier slaapcentra om te kijken wat er verandert in het gesprek tussen arts en patiënt. Zoals: hebben patiënten vaker het idee dat hun klachten goed worden gehoord? Daarnaast wil ik ook kijken wat er verandert in het zorgproces. Beïnvloedt de rapportage de behandelkeuze doordat er beter wordt geluisterd naar de patiënt en verhoogt hij de therapietrouw? Zijn patiënten meer tevreden over de zorg die ze ontvangen? Na die studie is het aan de slaapcentra om te bepalen of ze de PRAQ willen gaan gebruiken.'

Het gebruik van de vragenlijst zelf is vrij voor iedereen. Het systeem dat de rapportage genereert en alle resultaten opslaat in een database is van VitalHealth Software. De slaapcentra kunnen dit systeem bij hen huren. Dat wordt vermoedelijk vanaf 2018 mogelijk.

'Ik hoop natuurlijk dat de slaapcentra uit de studie door willen gaan met de PRAQ', zegt Inger.

'Tja,' zucht Kees, 'dan hoop ik dat mijn slaapkliniek één van de studieklinieken is. Ik wil graag praqken!' ■

De werkgroep PRAQ: Inger Abma en Philip van der Wees, onderzoekers bij IQ healthcare, Radboudumc Nijmegen; Bernard Hol, longarts Albert Schweitzer Ziekenhuis, Dordrecht; Marijke IJff, bestuurslid ApneuVereniging.



PRAKTIJKERVARING EN PATIËNTENERVARING GECOMBINEERD

TWEDE HERZIENE EDITIE

Leven met snurken en apneu

Geschreven door twee praktijkmensen. Dr. N. de Vries is kno-arts in het Sint Lucas Andreas Ziekenhuis in Amsterdam en behandelt al jaren mensen met snurkproblemen. Drs. P. H. van Mechelen is zelf patiënt met apneu en voorzitter van de ApneuVereniging. Zij zetten alle verschijnselen, gevolgen en wat daar aan gedaan kan worden door patiënt en partner op een rij. Door de unieke samenwerking is het een van de meest complete boeken over leven met snurken en apneu.

Het idee was een boek te schrijven voor patiënten, dat een geïnteresseerde patiënt goed moet kunnen lezen, maar waaruit ook een huisarts en osas-verpleegkundige nog wat op kan steken.

Uitgeverij Bohn Stafleu van Loghum

www.bsl.nl

isbn 978 90 313 8622 2 nur 863